

СИНДРОМ ДАУНА

Междисциплинарный научно-практический журнал

XXI
ВЕК
2 (9), 2012

С радостью наблюдаю за развитием Даунсайд Ап, который за 15 лет достиг мирового уровня в деле поддержки детей с синдромом Дауна и стал маяком для тех, кто работает в этой области.

*Борис Джонсон, попечитель
Благотворительного фонда
«Даунсайд Ап», мэр Лондона*

Медицина

Психология

Педагогика

Интеграция
в общество

Творчество

Отечественный
и зарубежный
опыт

Новости

Анонсы

15
даунсайд ап



Уважаемые читатели!

Этим номером журнала мы отмечаем 15-летие Благотворительного фонда «Даунсайд Ап». За прошедшие годы был пройден большой путь, преодолены серьезные трудности, взяты значительные рубежи. История возникновения и развития нашей организации, провозгласившей своей миссией изменение к лучшему жизни людей с синдромом Дауна в России, изложена в открывающей номер статье рубрики «Страницы истории».

Во многом благодаря деятельности Даунсайд Ап с каждым годом все больше специалистов и организаций включается в работу по оказанию помощи людям с трисомией-21, а также в научные исследования, хотя, конечно, Россия пока не может похвастаться значительными успехами в этой области. На общем фоне большим достижением является масштабное антропометрическое исследование, проведенное отечественными учеными на огромной выборке малышей первого года жизни с синдромом Дауна, результаты которого крайне интересны и важны с практической точки зрения. Теперь российские педиатры вооружены знаниями о нормах физического развития младенцев с трисомией-21, что поможет им в осуществлении более квалифицированного сопровождения и оказании своевременной помощи этим малышам.

Как всегда в нашем журнале, в номере представлено множество практико-ориентированных статей, которые самые различные специалисты могут сразу брать на вооружение в своей работе. Это и рекомендации по оптимизации и стимуляции коммуникативной сферы у детей раннего возраста с синдромом Дауна, и рассказ о том, как организовать и проводить диагностические и развивающие занятия с малышами и их мамами в ЦИПРе, и история о том, как была создана и функционирует квартира поддерживаемого проживания в Красноярске.

Большое внимание мы стремимся уделять не только практическим аспектам помощи и поддержки людей с синдромом



Дауна и их семей, но и имеющим первостепенное значение системным вопросам, решение которых способно улучшить жизнь многих из них. Данного рода материалы адресованы прежде всего управленцам и организаторам системы образования и здравоохранения и описывают пока точечный опыт, который, тем не менее, достоин широкого распространения. Так, в рубрике «Отечественный и зарубежный опыт» представлено научное обоснование концепции оптимизации работы домов ребенка, а статья рубрики «Интеграция в общество» рассказывает о факторах риска и ресурсах реализации инклюзивных программ воспитания в ДОУ. Учет изложенного здесь опыта коллег обеспечит управленцам и профессионалам из разных регионов России значительное повышение эффективности и результативности их деятельности.

Призываю и вас, уважаемые читатели, рассказывать о своем практическом опыте и идеях на страницах нашего журнала.

Мы благодарим британский фонд «ОАК Foundation» за финансовую помощь в подготовке и публикации 9-го номера журнала.

Н. А. Урядницкая

К сведению авторов

Журнал «Синдром Дауна. XXI век» публикует материалы следующего характера:

- описания российских и зарубежных научных исследований и методических разработок по проблемам синдрома Дауна. Статьи могут подробно анализировать конкретные проблемы или носить обзорный характер. Материалы, посвященные подробному рассмотрению тех или иных аспектов, должны опираться на современную научную базу и давать ясное представление об эффективности применения описываемых подходов в практической работе. Статьи должны быть понятны широкому кругу специалистов. Желательно дать к ним иллюстрации;
- описания личного профессионального опыта, наработок организаций, осуществляющих поддержку людей с синдромом Дауна. Короткие сообщения могут иметь формат писем;
- развернутую информацию о новинках профильной научной и учебной литературы, программного обеспечения, электронных, в том числе интернет-ресурсов. Материал необходимо снабдить полным описанием представляемых документов;
- новостные материалы, анонсы крупных форумов, выставок и других мероприятий.

Использованная литература приводится в конце статьи по порядку упоминания или по алфавиту, а отсылки к ней заключаются в квадратные скобки в строку с текстом. Персоналии даются с инициалами.

К статье должны прилагаться краткая аннотация и следующие сведения об авторе: ФИО (полностью); ученая степень и звание; место работы и специальность; сфера научных интересов; основные публикации (название, место и год издания); контактный телефон и/или адрес электронной почты.

Все присланные материалы оцениваются редколлегией, по рекомендациям которой, в случае принятия их к публикации, автор может доработать текст. Издатель оставляет за собой право самостоятельно редактировать статьи в тех случаях, когда график подготовки журнала к печати исключает возможность работы с автором.

Редакция будет рада письмам читателей, содержащим отзывы на опубликованные материалы или выражающим их собственные взгляды и опыт.

Материалы для публикации в журнале, письма, отзывы и предложения присылайте по электронной почте (SDXXI@downsideup.org) или заказной бандеролью по адресу: 105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14-а. Журнал «Синдром Дауна. XXI век».

SDXXI@downsideup.org

Журнал основан в 2008 году,
выходит 2 раза в год

2012, № 2 (9)

Издатель:

НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»»

Главный редактор **Н. А. Урядницкая**

Редакционная коллегия:

Н. С. Грозная (зам. главного редактора), **П. Л. Жиянова**,
И. А. Панфилова, **Г. Ю. Одинокова**, **Н. Ф. Ригина**, **Н. А. Семенова**,
С. К. Мискарова (ответственный секретарь)

Редакционный совет:

А. Ю. Асанов, доктор медицинских наук, профессор, заведующий кафедрой медицинской генетики Московской медицинской академии им. И. М. Сеченова;

С. Бакли, почетный профессор факультета психологии Портсмутского университета (Великобритания), директор научно-исследовательских программ Международного фонда содействия образованию детей с синдромом Дауна (Down Syndrome Education International);

М. В. Гордеева, председатель правления Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации;

В. И. Лубовский, доктор психологических наук, профессор МГППУ, действительный член РАО;

А. М. Панов, кандидат педагогических наук, председатель Ассоциации работников социальных служб;

Ю. А. Разенкова, кандидат педагогических наук, доцент, заведующая лабораторией содержания и методов ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии Института коррекционной педагогики РАО

Редактор **О. Я. Литвак**

Дизайн макета **И. П. Мамонтова**

Верстка **В. И. Рохлин**

Тираж **1500** экз.

Журнал зарегистрирован Федеральной службой по надзору за соблюдением законодательства в сфере массовых коммуникаций и охране культурного наследия (свидетельство о регистрации ПИ № ФС77-29964 от 17 октября 2007 г.)

Распространяется бесплатно

Для внесения в базу данных рассылки организации могут обращаться в редакцию по электронной почте: SDXXI@downsideup.org или по адресу издателя:

105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14-а

Тел.: (499) 367-1000, факс: (499) 367-2636

E-mail: downsideup@downsideup.org

Адрес сайта: www.downsideup.org

В оформлении этого номера использованы фотографии, помещенные на сайте: www.flickr.com/photos/

Даунсайд Ап – 15 лет!

Страницы биографии

Н. С. Грозная, координатор редакционно-издательской деятельности Даунсайд Ап

В сентябре 1997 г. в России была зарегистрирована новая некоммерческая организация – Благотворительный фонд «Даунсайд Ап». Замысел о создании в Москве центра помощи семьям, в которых растут дети с синдромом Дауна, возник и даже начал активно осуществляться раньше, причем не в Москве, а в Лондоне. Именно там жила семья Вероник и Джона Гарреттов, третьим ребенком в которой стала девочка с синдромом Дауна – Флоренс. Дядя Флоренс Джереми Барнс в 1990-х работал в Москве. Семья Барнсов-Гарреттов очень дружная, Джереми хорошо знал всё, что происходит с его близкими, и сопереживал им. Поэтому интерес к тому, как живут люди с синдромом Дауна в России, был для него вполне естественным. Что же тогда происходило в России?



Предыстория

Вряд ли возможно найти точные цифры, показывающие, сколько младенцев с синдромом Дауна рождалось в те годы. По всей вероятности, статистика рождаемости была такой же, как везде, – 1 новорожденный с синдромом Дауна на 700–800 младенцев. Точных данных о тех, кого помещали в дома ребенка сразу после появления на свет, мы тоже не найдем. По приблизительным оценкам, их было от 90 до 95 %. Врачи в роддомах практически всегда настойчиво убеждали маму (беседы с обоими родителями не практиковались) отказаться от младенца, подписать соответствующий документ и передать ребенка на воспитание государству. Персонал родовспомогательных учреждений действовал так не только из-за существования гласных или негласных инструкций, но и исходя из лучших побуждений.

Реальных знаний о возможностях людей с синдромом Дауна в то время не получал никто: ни студенты медицинских вузов, ни будущие педагоги-дефектологи. Мамам говорилось, что ребенок не сможет ни ходить, ни говорить, не будет узнавать своих родных.

Привести все свидетельства мам об этом невозможно – не хватит всего журнала. Вот лишь одно типичное и не самое жесткое высказывание, которым поделилась Елена Аристова, мама Юры, родившегося в 1996 году: «Если к 10 годам ваш сын научится по вашей просьбе приносить вам тапочки, это будет большой победой». Основной смысл того, что слышали родители, сводился к тому, что с многочисленными медицинскими и прочими проблемами, свойственными этим детям, справиться могут только сотрудники специализированных государственных учреждений опеки. А маме лучше забыть о случившемся, родить здорового ребенка и «жить счастливо». Жить счастливо получалось, конечно, не у всех. «Это был ад», – вспоминала другая мама, подписавшая отказ, но через несколько месяцев все же забравшая свою малышку из дома ребенка в семью.

Те 5 или 10 % родителей, которые решались воспитывать своих детей дома, были храбрыми людьми, ведь им приходилось постоянно жить «вопреки». Вопреки общественному мнению, тотальному отсутствию какой-либо правдивой информации о синдроме Дауна, надлежащей медицинской помощи и возможности отдать ребенка в детский сад и школу. Полина Жиянова, ведущий специалист Даунсайд Ап, вспоминает:

«Родители выводили детей гулять во двор ночью, чтобы никто не посмотрел презрительно, не отвел своего “нормально-го” ребенка в сторону, бросив что-нибудь обидное в адрес мамы». Если папа оставался в семье, то, как правило, семья становилась еще более сплоченной, но многие уходили, и всё это вместе взятое не могло не отражаться на душевном и физическом состоянии родных.



Принцесса Диана, Наташа Маслова и Сергей Колосков в 1995 г.

Перестройка изменила многое, она высвободила энергию и добрую волю профессионалов, позволив им объединяться, чтобы помогать тем, кому государство помочь адекватно не могло, тем, кто считался необучаемым, тем, кто раньше не мог найти поддержки в обществе. Появились негосударственные организации – и профессиональные, и родительские. В 1993 году была зарегистрирована Ассоциация Даун Синдром, которую возглавил Сергей Колосков. Сергей, харизматический лидер, не только собрал вместе семьи, в которых были большие и маленькие дети с синдромом Дауна, но и первым громко, на всю страну, забил тревогу по поводу бедственного положения людей с нарушениями развития в России. Под эгидой этой ассоциации и при непосредственном участии ее членов начались занятия со взрослыми людьми с синдромом Дауна музыкой, прикладным искусством, а некоторые из них даже вошли в коллектив театральной студии культового режиссера Бориса Юхананова. Колосков привез из-за границы книги и брошюры. В них содержались современные, на Западе уже более 20 лет известные общественности сведения о том, что люди с синдромом Дауна могут учиться, развиваться, жить и даже работать, что ранняя стимуляция развития – с рождения – может стать условием успешного усвоения ребенком необходимых в жизни навыков и умений.

В это время в Англии в учрежденном родными и друзьями семьи Флоренс Гаррет благотворительном фонде «Downside Up Ltd.» шла активная работа по привлечению финансовых средств, которые позволили бы открыть в Москве центр для семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна. Вряд ли планы учредителей в то время были настолько амбициозными (в лучшем смысле этого слова), чтобы можно было говорить о проекте создания высокопрофессионального центра ранней помощи, который займет передовые позиции в этой области. Предполагалось организовать игровые группы, в которые мамы смогут привести своих детей, оставить их под присмотром воспитателей и наконец (!) сделать что-то необходимое для себя: пойти к зубному врачу, в парикмахерскую, пообщаться с друзьями.

Открытие центра

Офис в Москве был открыт в 1996 году в маленькой двухкомнатной квартире хрущевской пятиэтажки. А потом события стали развиваться быстро и зачастую удивительно. Случайно ли удалось найти тогда единственную в Москве команду специалистов в области ранней помощи, обученную бельгийскими коллегами, – неизвестно. Но именно с ней, Службой ранней помощи «Утешение», был заключен договор о сотрудничестве. Как выяснилось довольно скоро, это сразу обусловило высокий уровень профессиональной работы. Заметим, что ядро этой команды оставалось в Даунсайд Ап на протяжении всех 15 лет. Полина Жиянова, Миляуша Гимадеева и Татьяна Нечаева не только продолжают практиковать, но и руководят отдельными направлениями работы, обучают новых педагогов, передают свои знания и опыт далеко за пределы нашего Центра ранней помощи. Первыми «клиентами» стали 23 семьи – дети младшего и дошкольного возраста и их родители. Их имена уже были в списках Ассоциации Даун Синдром. Хочется упомянуть еще одну «случайность». Квартира, в которой расположился офис, оказалась через дом от первого в Москве интегративного детского сада, созданного Центром лечебной педагогики. Какие-то аспекты нашей жизни на несколько лет переплелись. Дети с синдромом Дауна стали самой многочисленной категорией особых детей в коллективе обычных сверстников, и подходы к инклюзивному обучению оттачивались с их непосредственным и радостным участием.

Важным событием стала регистрация Даунсайд Ап как российской организации. Довольно долго ее английское название вызывало настороженность (а иногда и враждебность) со стороны некоторых коллег из других организаций – как государственных, так и негосударственных. История Даунсайд Ап неразрывно связана с историей нашей страны, а подозрительность, к сожалению, долгие десятилетия была характерной чертой советских граждан. Забегая вперед, скажем, что последовательная, упорная, плодотворная и прозрачная в финансовом отношении работа нашей организации убедительно продемонстрировала ее значимость для построения системы психолого-педагогической и социальной поддержки людей с особенностями развития в России. Об этом свидетельствуют теперь уже прочные партнерские связи Даунсайд Ап с родственными организациями, государственными органами образования, социальной защиты и здравоохранения разных уровней.

Практическая работа Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» поначалу проводилась в двух форматах: домашних визитов и адаптационных групп. Домашние визиты, естественно, предполагали участие членов семьи – ведь важным фактором развития ребенка являются и среда, в которой он растет, и взаимоотношения между младенцем и его близкими. Эти первые звенья работы стали ядром зародившейся тогда, позднее полностью сформировавшейся и описанной семейно-центрированной модели ранней помощи, которая стала визитной карточкой Даунсайд Ап. Определенный итог размышлений об опыте становления этого направления работы представлен в статье Полины Жияновой «Семейно-центрированная модель ранней помощи», которая опубликована в первом номере журнала «Синдром Дауна. XXI век» (2008, № 1). Позже, в 2011 году, автор этой статьи и во многом главный идеолог представленной модели П. Жиянова стала одним из

трех призеров Международной ассоциации Даун синдром (DSI) в номинации «Общественная и профессиональная деятельность на благо людей с синдромом Дауна», и об этом было объявлено на 11-м Всемирном конгрессе по синдрому Дауна в 2012 году в Кейптауне.

В основе наших методик нередко лежал зарубежный опыт. Несмотря на традиционно сильную отечественную специальную педагогику и психологию, ранняя помощь была совершенно новой сферой, требующей особой проработки. Помогали переводы литературы, встречи с зарубежными специалистами. Так, Даунсайд Ап посетила доктор Дженифер Дэнис, которая много лет возглавляла службу ранней помощи детям с синдромом Дауна графства Оксфордшир и основала международное объединение специалистов в области медицинских проблем, связанных с синдромом Дауна (DSMIG – Down Syndrome Medical Interest Group). Встречи с ней и логопедом оксфордской службы Салли Сазерленд не только подарили новые знания и информацию к размышлению, но и (что очень важно) укрепили уверенность в себе наших специалистов, которые убедились в том, что их познания в области детского развития, выбранное ими общее направление работы и конкретные подходы близки тем, которые лежат в основе деятельности британских коллег.

Даунсайд Ап набирает обороты

В 1998 году, когда специалисты, работающие с семьей, стали штатными сотрудниками Даунсайд Ап, а количество участников наших программ увеличилось, мы переехали в другое помещение в центре Москвы. По мере появления новых объективных потребностей и особенностей меняющейся ситуации в стране, и в частности в Москве, количество и разнообразие видов помощи увеличивалось. Стали развиваться такие программы, как пролонгированное консультирование иногородних семей, обучающие группы и индивидуальные занятия для детей старше 3 лет.

Постепенно складывалась система психологической поддержки семьи. Приводя детей к нам в центр, уже после первого года участия малышей в занятиях адаптационных групп родители могли оставлять их на попечение педагогов и собираться вместе для обсуждения актуальных вопросов, обмена опытом и т. д. Участие психолога в таких беседах с самого начала содействовало мобилизации сил родителей, укрепляло их взаимную поддержку. Сейчас можно говорить о многообразии форм и определенной целостности психологической работы. Это и группы поддержки родителей, еще не переживших шок после рождения малыша с синдромом Дауна, и «песочница», помогающая наладить оптимальный стиль отношений между мамой и младенцем через игру и взаимодействие с другими. Очень важным оказалось участие психолога в коллегиальных консультациях семьи и, конечно, первая беседа с мамой (папой, бабушкой, дедушкой, тетей – кто бы ни обратился за помощью в Даунсайд Ап).

Наша издательская деятельность началась в 1997 г. с выхода первых номеров журнала «Сделай шаг», тиражировавшегося с помощью ксерокса и скреплявшегося степлером. После публикации первых переводных книг произошло событие, ознаменовавшее новый этап развития ранней помощи детям с синдромом Дауна в России. Началось издание книг, написанных нашими авторами. Им уже было что обобщить и чем поделиться с коллегами и родителями. Первой такой книгой стало методическое пособие «Социальная адаптация детей раннего возраста с синдромом Дауна»¹. Позже издательская деятельность стала частью научно-методической работы Даунсайд АП, цель которой – распространение накопленного опыта.

¹ Социальная адаптация детей раннего возраста с синдромом Дауна : (организация и методика работы адаптационных групп) : метод. пособие / П. Л. Жиянова при участии М. Ф. Гимадеевой. М. : Монолит, 2002. 197 с.

Миляуша Гимадеева и Полина Жиянова с детьми после занятий





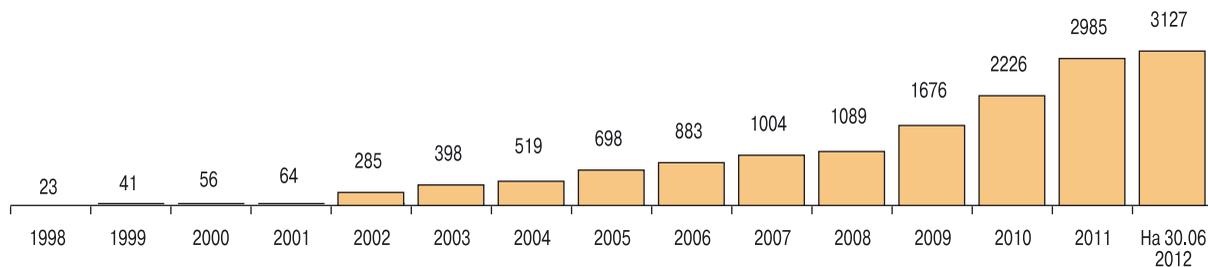
Директор Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» Анна Португалова

Знаменательным событием в жизни Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» явилось назначение в 2001 году нового директора. Впервые фонд возглавила наша соотечественница – Анна Португалова. Фонд стал полностью российским не только по прописке, но и по составу сотрудников.

Одним из самых важных и одновременно самых сложных направлений нашей деятельности была работа с роддомами. Только благодаря дипломатичности и личным связям нашему медицинскому консультанту, теперь уже доктору наук, профессору Антонине Чубаровой удавалось договариваться с руководством роддомов о проведении семинаров для их сотрудников. После преодоления всех барьеров и недоверия аудитория, как правило, с большим интересом внимала нашим коллегам. Антонина Чубарова рассказывала о типичных медицинских проблемах детей с синдромом Дауна, о том, какие обследования необходимо проводить сразу и в течение первых недель после рождения младенца. Наш психолог Алла Киртоки говорила не только о шоке, который переживает мама, но и о тяжелой психологической нагрузке, которая ложится на врача, сообщающего диагноз, признавая тем самым трудности, с которыми ему приходится сталкиваться. Полина Жиянова демонстрировала фотографии, рассказывала о том, чего реально могут достичь дети, если они растут в семье и получают должную поддержку. Мы оставляли в роддомах брошюры – для персонала и для родителей. В действительности это не гарантировало быстрых и кардинальных изменений; многое зависело от доброй воли врача, медсестры, акушерки. Но ситуация понемногу менялась. И здесь представляется уместным привести цифры, которые свидетельствуют не только об эффективности нашего проекта по работе с роддомами, но и о результатах усилий разных людей и организаций, благодаря которым в Москве строилась система поддержки детей с нарушениями развития от рождения до школы.

Итак, к середине 2012 года в Москве количество детей с синдромом Дауна, которые воспитываются в родных или приемных семьях, увеличилось до 40–50 %. И с каждым годом все больше семей участвовало в программах Даунсайд Ап (рис. 1).

Рис. 1. Рост числа семей в программах Центра ранней помощи



Но вернемся к истории. В какой-то момент запрет на прием наших детей в детские сады был снят (не будем забывать, что пока речь идет только о Москве). На первых порах, правда, не всегда зачисление ребенка с синдромом Дауна в обычный (районный), инклюзивный или специализированный сад проходило гладко. Но уже в начале 2000-х большинство детей с синдромом Дауна старше 3 лет после посещения занятий адаптационных групп поступали в детские сады, хотя недостаток специалистов там требовал продолжения занятий в нашем центре.

Все больше выпускников Центра ранней помощи, получив опыт пребывания в детском саду, оказывалось на пороге школы. К какому бы типу школа ни относилась, преодолеть этот порог было намного труднее, чем войти в дошкольный коллектив. Оставаться в стороне от этой проблемы было для Даунсайд Ап невозможно, и тогда встал вопрос о разработке нового направления деятельности наших специалистов. Проект «Подготовка к школе детей с синдромом Дауна» – примета «новейшей истории» Даунсайд Ап, и мы коснемся его в заключительной части очерка.



А пока постараемся ответить на вопрос, который напрашивается сразу, как только речь заходит о некоммерческой организации: откуда берутся деньги? Здесь важно отметить, что с самого начала и до сих пор все услуги нашей организации бесплатны для семей. Первое время работу по привлечению средств в Даунсайд Ап трудно было назвать целенаправленной и структурированной. Мы узнавали о конкурсах на те или иные гранты, участвовали в них; сочувствовавшие благотворительные организации и отдельные люди жертвовали средства на конкретные проекты. Вопросы ведения дел в некоммерческом секторе для большинства новых НКО были terra incognita. Тем, кто хотел учиться, однако, в 1990-е годы большую методическую поддержку оказывал Институт «Открытое общество» (Фонд Сороса). Своим опытом делились и наши зарубежные партнеры. В 1996 году, когда в Москве только появился офис еще не зарегистрированного в нашей стране Даунсайд Ап, был проведен первый благотворительный велопробег. Скажем сразу, что позже велопробег «Красная площадь» стал сердцевиной и основой проекта «Спорт во благо» и еще одной визитной карточкой Даунсайд Ап. Но в 1996 году для большинства соотечественников, давно забывших о том, что и в России когда-то существовала тради-

ция благотворительности, многое казалось совершенно непонятным. Типичный вопрос: «Почему я должен два с половиной дня колесить по Подмоскovie, преодолевать большие расстояния и еще сам за это платить?» Большинство участников этой первой, отлично прошедшей акции были иностранцы.

Рассказывая историю Даунсайд Ап, невозможно обойтись без упоминания тех, кто сыграл существенную роль в его становлении. Ирина Меньшенина, которая заняла должность фандрайзера, то есть человека, чья основная обязанность – заниматься привлечением средств, в силу своего опыта имела довольно широкий кругозор. И все же совершенно новая для нас деятельность требовала огромных усилий, креативности, смелых проб и неизбежных ошибок. Ирина, создавшая позже целый отдел по привлечению средств, стала известным далеко за пределами Даунсайд Ап тренером в области фандрайзинга. За 15 лет ситуация переменилась и в обществе, и в Даунсайд Ап. Формы деятельности отдела по привлечению средств многообразны, о них мы расскажем в заключительной части нашего очерка. А пока важно отметить, что отдел работает очень напряженно, но настолько успешно, что до сих пор нам удавалось преодолевать серьезные финансовые кризисы.



К началу нового тысячелетия уже не оставалось сомнений в том, что изменить к лучшему жизнь детей с синдромом Дауна и их семей невозможно силами лишь одной – негосударственной – организации. Только вместе с другими сильными и влиятельными НКО, только в партнерстве с государством, со всеми властными структурами, которые отвечают за благополучие детей, можно реально что-то сделать. Стало ясно, что эта работа должна вестись не спонтанно, а целенаправленно. Поэтому в штатном расписании Даунсайд Ап появилась должность директора по взаимодействию с госструктурами и международному сотрудничеству. Под руководством Натальи Ригиной, возглавившей это направление, Даунсайд Ап добился существенного продвижения в деле сотрудничества с государственными и международными организациями, в завоевании авторитета и повышении нашего влияния на развитие государственной системы поддержки детей с синдромом Дауна. Заметим, что это именно одна из тех точек, в которых пересекаются два процесса: развитие нашей деятельности, неразрывно связанное с развитием страны, и активное влияние на социальные процессы в ней.

Расширились и укреплялись связи Даунсайд Ап с международным сообществом. Наш фонд – член Европейской ассоциации Даун синдром, член и единственный представитель России в Международной ассоциации Даун синдром. По-настоящему рабочими стали взаимоотношения между Даунсайд Ап и самой авторитетной в своей области организацией – Международным фондом содействия образованию детей с синдромом Дауна. Сью Бакли, создатель и многолетний руководитель этого фонда, а ныне директор его научно-исследовательских программ, во время своего посещения Даунсайд Ап высоко оценила уровень нашей работы и в 2008 г. охотно согласилась стать членом редакционного совета журнала «Синдром Дауна. XXI век».

Следить за прогрессом и способствовать внедрению в жизнь самых современных подходов к развитию и обучению наших детей – безусловная обязанность Ресурсного центра Даунсайд Ап, подразделения, значение которого неуклонно растет. Так, в практику Даунсайд Ап и – с помощью наших специалистов – в практику многих родственных организаций прочно вошел метод содействия двигательному развитию детей с синдромом Дауна раннего возраста, разработанный голландским физиотерапевтом Петером Лаутесла-



гером. Лекции и семинары наших британских коллег помогают изучать и адаптировать для использования методы развития речевых и математических навыков. Мы берем на вооружение стратегии обучения, доказавшие свою эффективность. Ярким примером этого стала программа «Нумикон». Новые методы и приемы никогда не становились «секретом» Даунсайд Ап. Наоборот, своей актуальной задачей мы считаем их распространение среди коллег и родителей.

Развитие, как известно, всегда происходит в процессе и в результате преодоления трудностей. В нашей работе мы сталкивались с трудностями на всех фронтах, в том числе в борьбе с невежеством и предрассудками. Мы понимали, насколько важна роль СМИ в этой борьбе, потому что только теле- и радиопередачи на главных каналах, публикации в популярных газетах и журналах могут донести до широкой общественности фактическую информацию, правдивые истории о людях с синдромом Дауна и о том, что делается для их поддержки. Поэтому появление в 2006 году такого направления деятельности, как PR, что в нашем случае означает не столько public relations (связи с общественностью), сколько просветительскую работу, явилось еще одной значимой вехой нашей истории. В 2007 году Даунсайд Ап стал лауреатом Национальной премии в области развития общественных связей «Серебряный лучник». Главную роль в этом сыграла Елена Любовина, за короткое время сумевшая осуществить настоящий прорыв на пути к просвещению общества.



Даунсайд Ап рос, и довольно скоро после переезда в 2005 году в новое прекрасное здание даже оно стало казаться тесным. К 2010 году количество семей, нуждающихся в помощи Даунсайд Ап, увеличилось настолько, что оказание прямых услуг ограниченным числом специалистов стало невозможно. Это диктовало необходимость создания новой стратегии работы организации. Задача была непростой, но стратегия была выработана и вступила в действие в 2011 году. Ее отличительная особенность – акцент на научно-методическую работу и активное распространение накопленного опыта среди специалистов служб ранней помощи, лекотек, реабилитационных центров, детских садов и начальных школ. Мы рассчитываем, что результатом такой стратегии будет обеспечение семей возможностью получать квалифицированную психолого-педагогическую помощь рядом с домом.

История Даунсайд Ап началась более 15 лет тому назад, она продолжается и сейчас. То, что происходит сегодня, в век развития интернет-технологий, не менее динамично, чем в предшествующие годы. Многие новые методы работы и услуги находятся еще в процессе становления и пока не стали фактами истории. Поэтому нам кажется правильным представить настоящее положение дел в виде среза наших достижений на сегодняшний день.



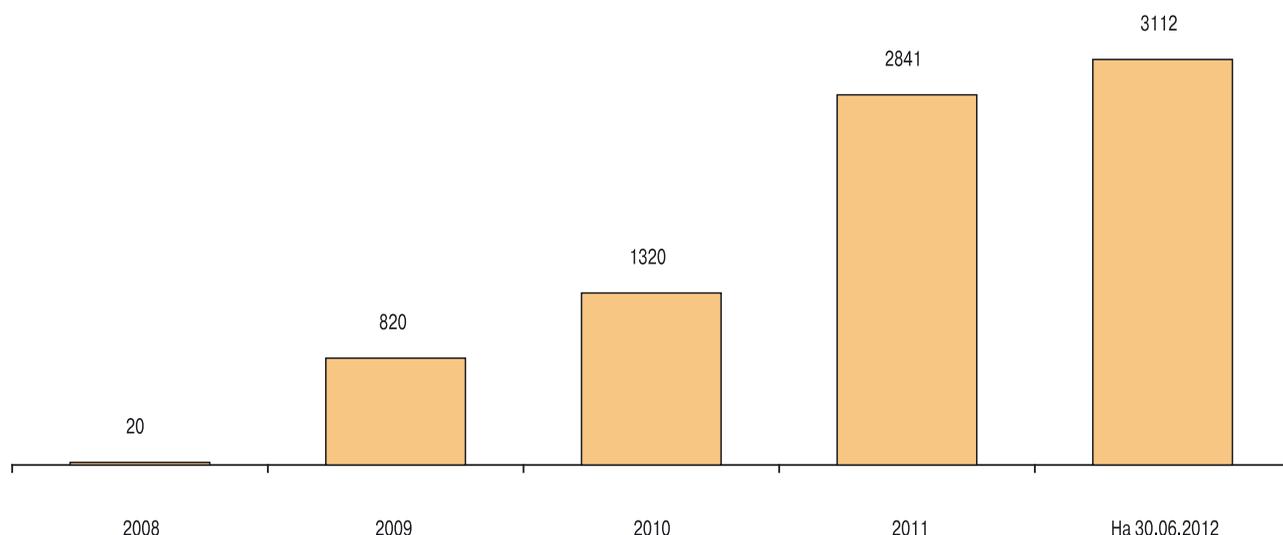
Психолог Вера Степанова консультирует на форуме

События «новейшей истории»

Итак, какие новые формы работы появились и успешно развиваются?

Во-первых, взаимодействие с семьями на консультативном форуме. В течение долгого времени мы были свидетелями того, что семьи готовы приезжать ради консультации в Даунсайд Ап за тысячи километров на один день. Для того чтобы с помощью интернета обеспечить возможность дистанционной профессиональной поддержки, в конце 2008 года был открыт на нашем сайте www.downsideup.org консультативный форум. За прошедшее время форум стал по-настоящему действенным средством коммуникации, число пользователей неуклонно растет (рис. 2), и анализ его работы косвенным образом позволяет судить о положении дел в стране. Так, наибольшее количество посещений отмечается в разделе «Консультирование детей раннего возраста». Именно их родители чаще других нуждаются в информации о развитии ребенка, обсуждении волнующих вопросов и профессиональной поддержке специалистов. Родители детей дошкольного возраста обращаются на форум реже. Это говорит о том, что многие из них смогли найти для своих детей возможность посещать образовательные учреждения по месту жительства. Работа в этих разделах выявила чрезвычайно высокую потребность в психологической поддержке семей, и в конце 2010 года был открыт новый раздел – «Беседы с психологом». На консультативном форуме никогда не бывает затишья, в день приходит до 20 вопросов от родителей со всех концов России, ближнего и даже дальнего зарубежья. Педагоги и психологи Даунсайд Ап отвечают им в течение 1–2 дней.

Рис. 2. Рост числа зарегистрированных пользователей форума





Интернет-технологии позволяют полнее реализовывать проекты сотрудничества с регионами России, передавать им инновационный опыт и внедрять его в практику работы государственных учреждений. На территории Новосибирской, Калужской и Свердловской областей партнерами Даунсайд Ап становятся региональные органы власти, государственные учреждения системы образования, здравоохранения, социальной защиты, вузы и общественные организации. В этих проектах не последнее место занимают телемосты и веб-семинары.

Как отмечено выше, обучение специалистов, занимающихся с детьми с синдромом Дауна на местах, является приоритетным направлением нашей деятельности. Эта работа осуществляется совместными усилиями Ресурсного центра, которым руководит Наталья Ригина, и Центра ранней помощи, возглавляемого Еленой Поле. Количество специалистов, приезжающих к нам на стажировку из самых разных уголков страны, растет, как растет и количество выездов сотрудников Даунсайд Ап в московские дошкольные учреждения. А график командировок в другие регионы по запросам местных организаций становится все более напряженным.

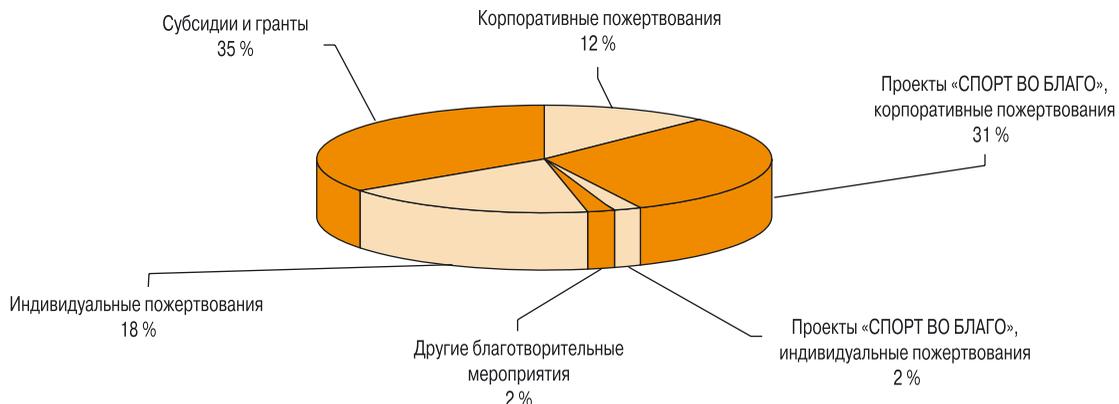
В начале 2012 года был подведен итог первого, пятилетнего этапа работы по экспериментальному проекту «Инновационные технологии включения детей с синдромом Дауна в об-

разовательную среду: опыт России и Великобритании». Сейчас этот проект продолжается, приобретает все большее значение и захватывает новые регионы, новые образовательные учреждения, органы управления и вузы. В связи с этим проектом расширяется и интенсифицируется международное сотрудничество.

Продолжает развиваться издательская деятельность. Каждый выезд в регионы, каждый семинар в Москве подтверждают существование острой потребности в методической литературе. Все большую роль в просвещении сообщества и информировании его о новейших тенденциях в научных исследованиях и практических наработках играет мультидисциплинарный журнал «Синдром Дауна. XXI век», издание которого началось в 2008 году. Удовлетворить потребность специалистов и родителей в информации поможет создаваемая в настоящее время электронная библиотека.

Всестороннее расширение деятельности Даунсайд Ап ставит перед отделом по привлечению средств все более сложные задачи, требует четкого профилирования деятельности каждого из его сотрудников, постоянного повышения квалификации. Приведенная ниже диаграмма дает представление не только об источниках поступления средств за последние полтора года, но и о соответствующих сферах ответственности членов этой команды (рис. 3).

Рис. 3. Источники поступления средств в период с 01.01.2011 г. по 30.06.2012 г.



Имеет смысл обратить внимание на заметную долю поступлений от акций «Спорт во благо» и индивидуальных пожертвований. Еще одной знаковой особенностью последнего времени становится рост доли средств, поступающих в виде грантов государственных фондов.

Об успешности продолжения просветительской работы лучше всего свидетельствуют мнения заинтересованных людей.

Наталья Каминарская, исполнительный секретарь «Форума доноров» – объединения крупнейших российских и иностранных благотворительных (донорских) организаций, работающих в России:

«Мне кажется, Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» сделал фактически невозможное: поднял тему людей с синдромом Дауна на такой уровень внимания, что представить, как без этого жили, невозможно. Что я имею в виду? Да то, что в отличие от многих других заболеваний данное состояние становится более понятным для людей, к нему начинают более терпимо относиться. Но главное – люди по-другому относятся к благотворительному фонду, который поднял эту проблему на свой флаг и вот уже 15 лет гордо и уверенно, несмотря на трудности и окружающую действительность, несет его по стране. Мне очень приятно, что и в нашей еще не очень толерантной стране не зазорно помогать людям с лишней хромосомой и даже модно оказаться на мероприятии, которое проводит фонд».

15 лет назад трудно было представить, что проект, начавший свою жизнь в сложных условиях, когда для продвижения к цели требовалось прокладывать совершенно новые дороги, так прочно войдет в современную реальность. То, что строилось силами небольшой команды энтузиастов, стало сегодня высокопрофессиональной организацией с квалифицированным штатом, наработанными и продолжающими развиваться методиками, серьезными планами и разветвленными внешними связями. За эти годы изменился мир вокруг нас, изменились родители детей с синдромом Дауна. Они стали увереннее и грамотнее тех, кто пришел к нам в 1997 году. Но им по-прежнему необходимо человеческое участие, помощь надежных специалистов, уверенность в том, что их услышат и помогут. И Даунсайд Ап остается тем местом, куда они могут прийти за помощью и поддержкой, потому что мы по-прежнему привержены нашей миссии:

Изменим к лучшему жизнь детей с синдромом Дауна в России!



О чем говорят цифры?

Физическое развитие детей первого года жизни с синдромом Дауна, находящихся на воспитании в семье

Н. А. Семёнова,

врач-генетик ДГКБ № 13 им. Н. Ф. Филатова г. Москвы, медицинский консультант Даунсайд Ап;

А. И. Чубарова,

доктор медицинских наук, профессор кафедры госпитальной педиатрии № 1 РНИМУ им. Н. И. Пирогова, медицинский консультант Даунсайд Ап

В статье представлены результаты исследования, целью которого было разработать перцентильные графики длины, массы тела и окружности головы российских детей от 0 до 12 месяцев жизни с трисомией-21, основанные на 4538 измерениях 514 детей, воспитывающихся в семье.

Темп роста и прибавка массы ребенка первого года жизни имеют огромное диагностическое значение и являются важнейшими показателями его соматического здоровья. Так, низкая прибавка массы тела может оказаться первым симптомом нарушений со стороны сердечно-сосудистой, пищеварительной или нервной системы. Известно, что у детей с трисомией-21 чаще встречаются врожденные аномалии развития. Более того, клинические проявления некоторых заболеваний у детей с синдромом Дауна часто носят «стертый» характер, могут протекать под маской других состояний или принимаются клиницистами за признаки самого синдрома. Так, диагностика гипотиреоза и целиакии у детей с синдромом Дауна на клиническом этапе может вызывать значительные трудности.

Хорошо известно, что дети с синдромом Дауна в целом имеют сниженные темпы роста с рождения и до завершения всего периода роста. Причина задержки роста пока однозначно не ясна.

С другой стороны, нельзя недооценивать профилактику паратрофии и избыточной массы тела у детей с трисомией по 21-й паре хромосом начиная с самого раннего возраста.

Определять темпы роста детей возможно при анализе последовательных измерений ребенка, проводимых в определенные сроки, при этом оцениваются темповые изменения отдельных показателей (длины тела, массы тела, окружности головы). Существует несколько основных способов оценки антропометрических показателей, в том числе параметрический (сигмальный) и непараметрический (по перцентильным таблицам) методы [1, с. 37–57].

Очевидно, что оценивать темпы роста детей с трисомией по 21-й паре хромосом с помощью графиков, разработанных для обычных детей, не информативно. Для оценки физического развития этих детей необходимо применять таблицы, разработанные для детей с трисомией-21 с учетом расово-этнических особенностей конкретного региона.

Впервые перцентильные графики, разработанные для детей с синдромом Дауна, появились еще в 1988 году благодаря усилиям американских ученых [2] и долгое время успешно применялись во всем мире. Позже подобные графики создавались для детей с трисомией по 21-й паре хромосом и в других странах: Португалии, Швеции и т. д. В нашей стране до настоящего времени графиков для оценки физического развития детей с синдромом Дауна не существовало.

С целью разработки отечественных графиков для оценки массы, длины тела и окружности головы детей первого года жизни с синдромом Дауна нами было обследовано 514 детей с цитогенетически верифицированным синдромом Дауна, находящихся на воспитании в семье, рожденных в период с 2000 по 2011 год. Наблюдалось 241 девочка и 273 мальчика. Из них родился доношенным 441 ребенок и 73 родились недоношенными на сроке 35 ± 1 неделя в среднем. Задержка внутриутробного развития отмечалась у 18,7 %, а морфофункциональная незрелость – у 19 % новорожденных с синдромом Дауна.

Врожденные пороки сердца были выявлены у 45,6 %. Аномалии желудочно-кишечного тракта, такие как болезнь Гиршпрунга, атрезия 12-перстной кишки и др., были диагностированы у 3,5 % исследуемых детей. Гипотиреозом, в том числе субклиническим, страдали 24,2 % младенцев с синдромом Дауна (рис. 1).

В возрасте от 0 до 1 года проводилось динамическое измерение длины, массы тела и окружности головы по стандартным методикам. Показатели физического развития недоношенных детей оценивались в соответствии со скорригированным возрастом.

Половина обследуемых детей (52,7 %) находилась на грудном вскармливании до трехмесячного возраста и только 28,6 % детей – до шести месяцев и дольше. Прикорм вводился по возрасту. При разработке таблиц учитывались данные детей, находящихся как на грудном, так и на искусственном вскармливании.

Статистическая обработка проводилась с помощью компьютерных программ Microsoft XL, SPSS.



Результаты

Проведено 4538 измерений.

Средний вес девочек при рождении составил $3,132 \pm 0,429$ (M \pm d) кг (табл. 1), мальчиков – $3,236 \pm 0,547$ кг (табл. 2). Рост – $50,13 \pm 2,41$ см и $50,82 \pm 2,73$ см соответственно.

Средний вес девочек с синдромом Дауна в 1 год составил $8,275 \pm 1,06$ кг, а мальчиков – $9,356 \pm 1,41$ кг. К 12 месяцам жизни средний рост девочек достиг $72,29 \pm 3,34$ см, а мальчиков – $73,3 \pm 3,89$ см.

Среднее значение окружности головы при рождении у детей с синдромом Дауна соответствовало среднему значению окружности головы обычных детей. У девочек это $33,53 \pm 1,47$ см, у мальчиков – $34,04 \pm 1,72$ см. В возрасте 12 месяцев средний показатель окружности головы и девочек и мальчиков с синдромом Дауна находился ниже значений 1 стандартного отклонения окружности головы обычных детей (-1d).

Поскольку качественная оценка роста возможна только при анализе динамических измерений ребенка, для оценки темповых изменений отдельных показателей (длины тела, массы тела, окружности головы) нами предложены перцентильные графики, так как они не только позволяют оценить антропометрические показатели в настоящий момент, но и дают представление о темпах роста ребенка в целом (рис. 2–7).

При сравнении медиан массы и длины тела детей с синдромом Дауна, полученных в ходе нашего исследования, с показателями, полученными в Америке и Португалии [2, 3], видно, что темпы физического развития российских детей несколько превышают соответствующие американские и португальские данные (рис. 8, 9). Вероятно, разница связана с расово-этническими отличиями исследуемых групп и временем исследования (американское исследование проведено в конце 80-х гг. XX в., португальское – в 2001 г.).

Разработанные нами графики с успехом могут применяться в практике амбулаторного наблюдения за детьми с синдромом Дауна. Это улучшит диагностику у этих пациентов сопутствующей патологии и позволит провести раннюю профилактику нарушений питания.

Рис. 1. Частота сопутствующих патологий в исследуемой группе детей с синдромом Дауна

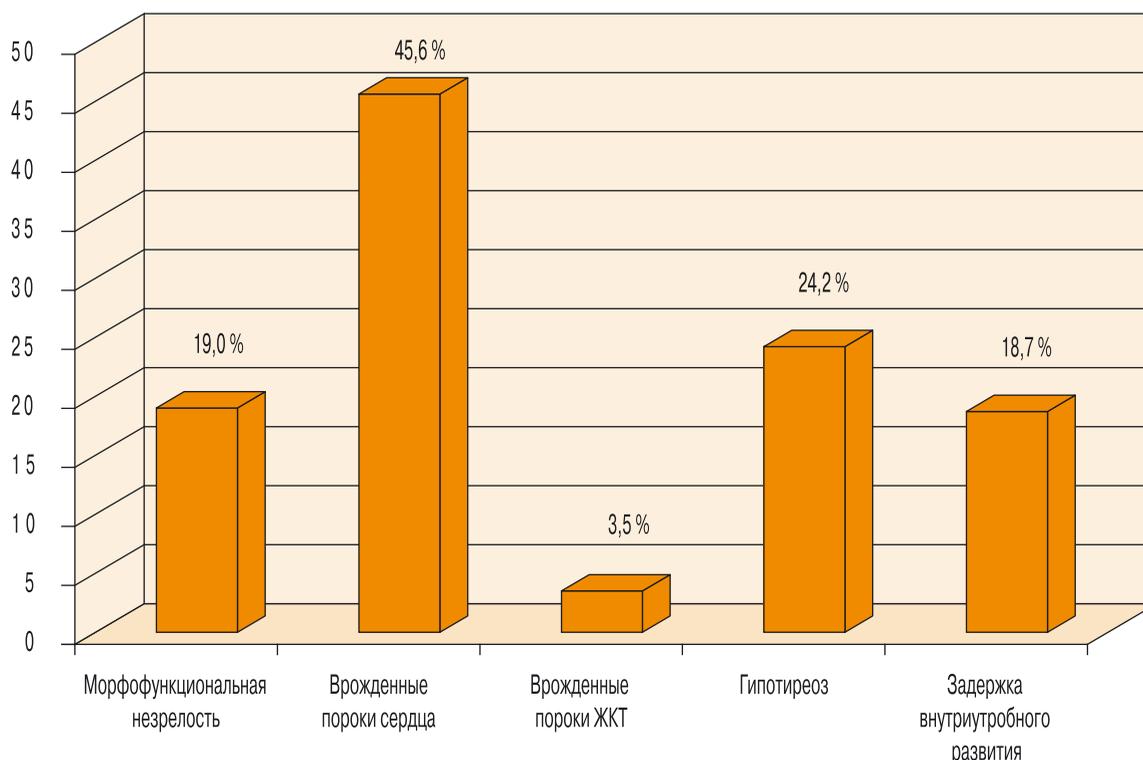


Таблица 1
Показатели массы, длины тела и окружности головы девочек
с синдромом Дауна

* стандартное отклонение

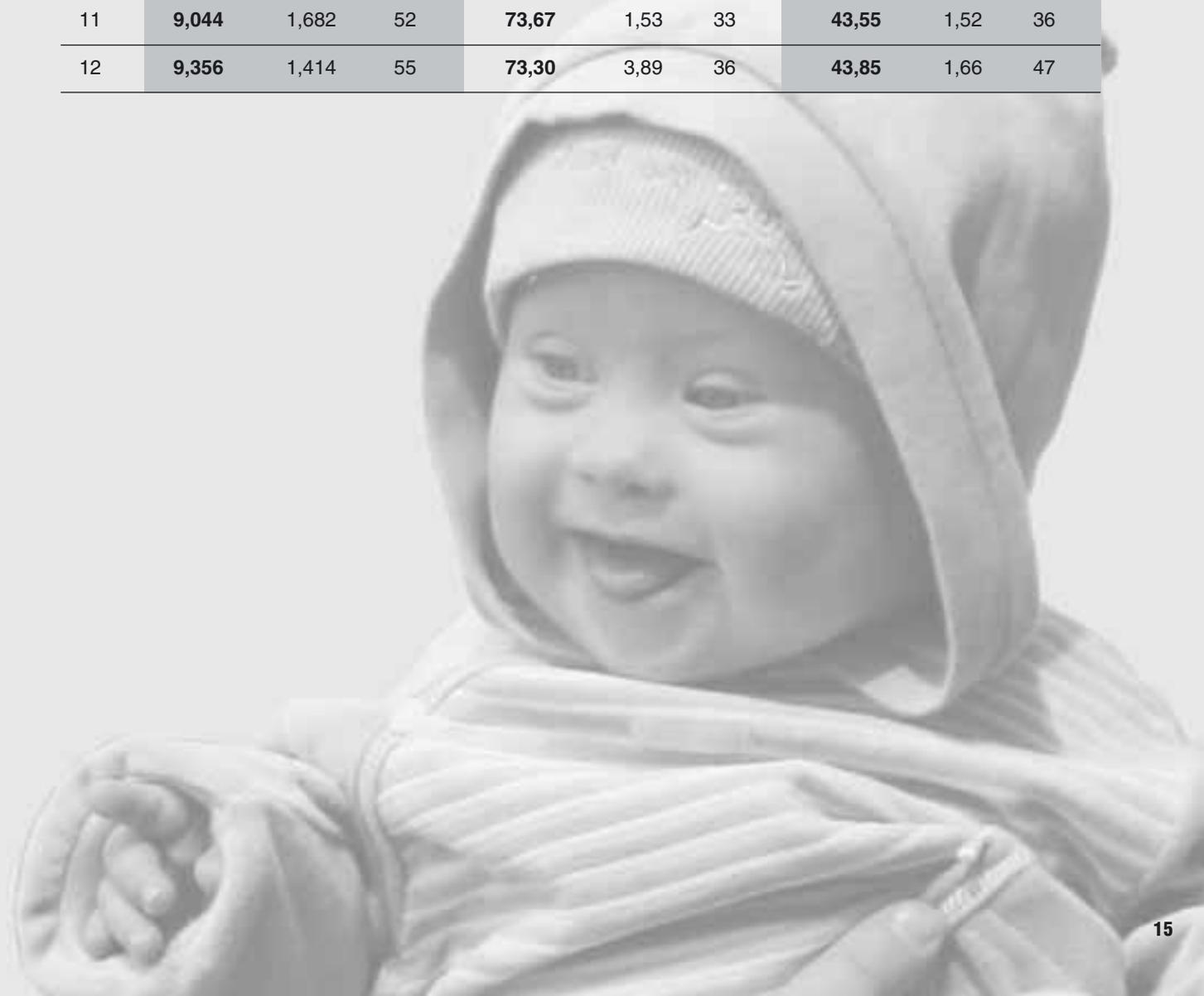
** количество измерений

Возраст (мес.)	Масса тела (кг)	SD*	n**	Длина тела (см)	SD	n	Окружность головы (см)	SD	n
0	3,132	0,429	205	50,13	2,41	202	33,53	1,47	79
1	3,620	0,531	106	52,46	2,25	82	35,42	1,37	49
2	4,381	0,566	91	54,94	2,71	77	36,15	1,59	29
3	4,967	0,685	87	57,76	3,11	62	37,82	1,74	34
4	5,672	0,766	56	60,16	3,30	34	38,25	1,92	46
5	6,279	1,036	43	62,83	2,96	57	39,68	1,07	37
6	6,886	0,924	46	63,86	3,18	33	40,32	1,31	31
7	7,080	0,811	58	66,08	3,07	38	41,41	1,67	31
8	7,749	0,901	33	67,39	2,91	42	42,20	1,48	30
9	7,848	1,185	49	68,70	3,66	45	41,57	1,84	34
10	7,758	0,881	62	69,54	4,16	42	42,38	1,75	38
11	9,086	1,253	42	71,69	1,91	38	42,41	1,82	39
12	8,275	1,066	56	72,29	3,34	47	42,87	2,08	35



Таблица 2
Показатели массы, длины тела и окружности головы мальчиков
с синдромом Дауна

Возраст (мес.)	Масса тела (кг)	SD*	n**	Длина тела (см)	SD	n	Окружность головы (см)	SD	n
0	3,236	0,547	232	50,82	2,73	220	34,04	1,72	100
1	3,723	0,744	150	52,83	2,45	110	35,83	1,59	42
2	4,586	0,729	107	56,13	2,70	49	37,67	1,45	34
3	5,371	1,062	97	59,44	2,78	79	38,74	1,31	39
4	6,154	0,762	63	62,33	2,80	42	40,09	1,23	29
5	6,701	0,968	52	63,24	4,40	40	40,93	1,78	22
6	7,139	1,123	62	65,56	2,30	42	42,00	1,57	44
7	7,687	1,22	43	67,86	3,15	41	42,26	1,46	33
8	8,219	1,179	43	69,71	3,35	47	43,60	2,43	25
9	8,365	1,146	46	68,11	3,16	37	42,92	1,44	33
10	8,557	1,434	38	70,23	3,21	33	43,25	1,5	35
11	9,044	1,682	52	73,67	1,53	33	43,55	1,52	36
12	9,356	1,414	55	73,30	3,89	36	43,85	1,66	47



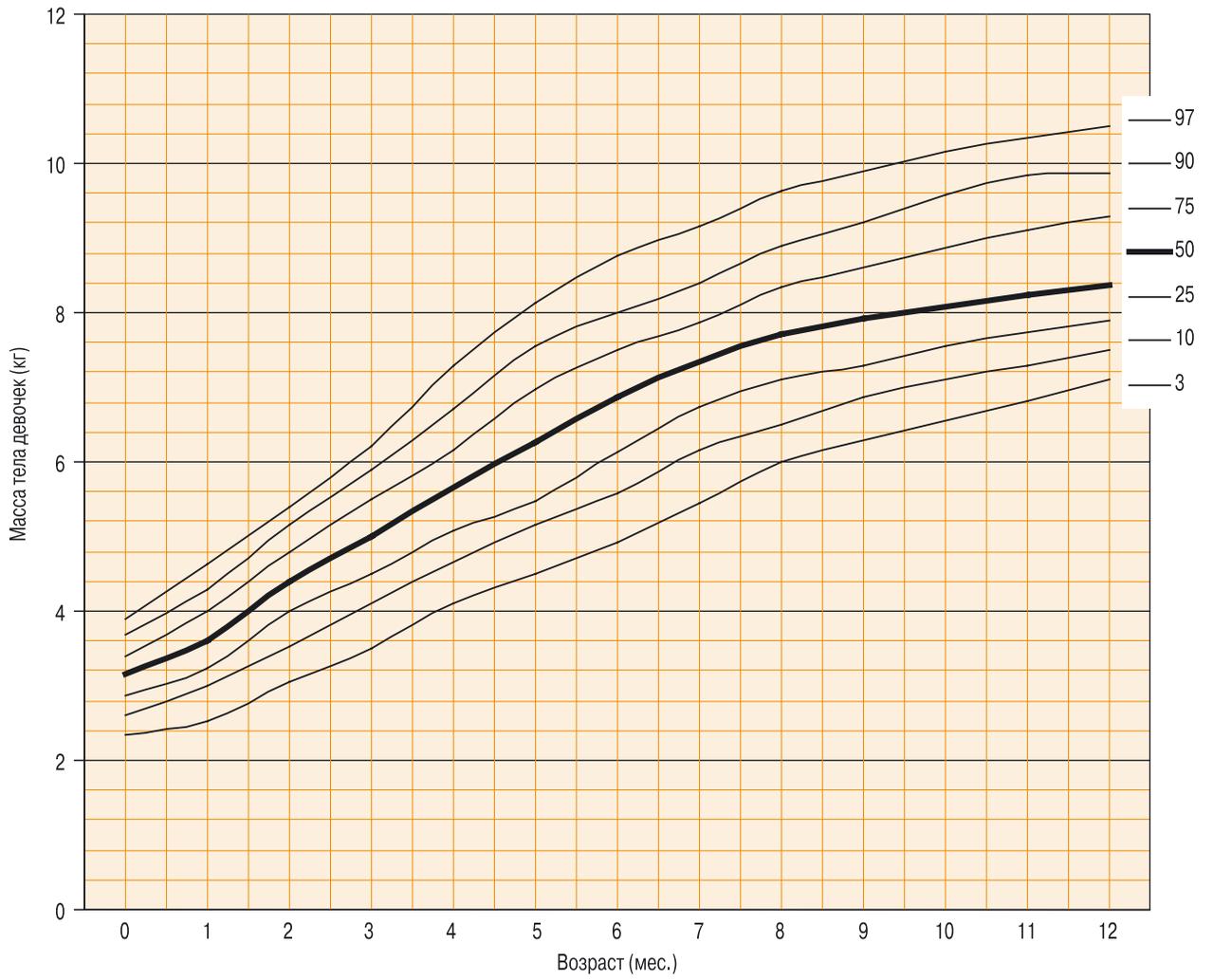


Рис. 2. Перцентильные графики массы тела девочек первого года жизни с синдромом Дауна



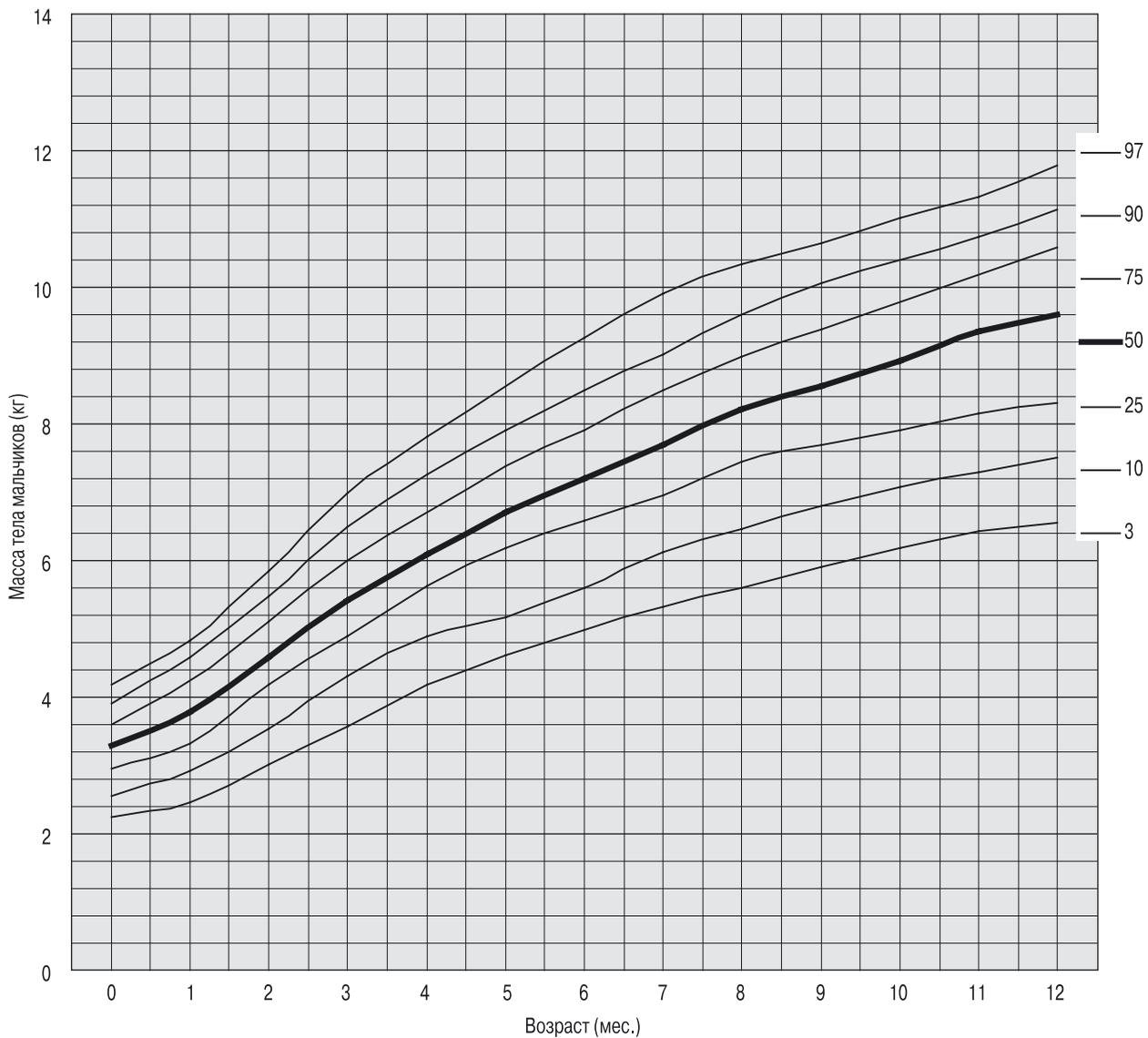


Рис. 3. Перцентильные графики массы тела мальчиков первого года жизни с синдромом Дауна



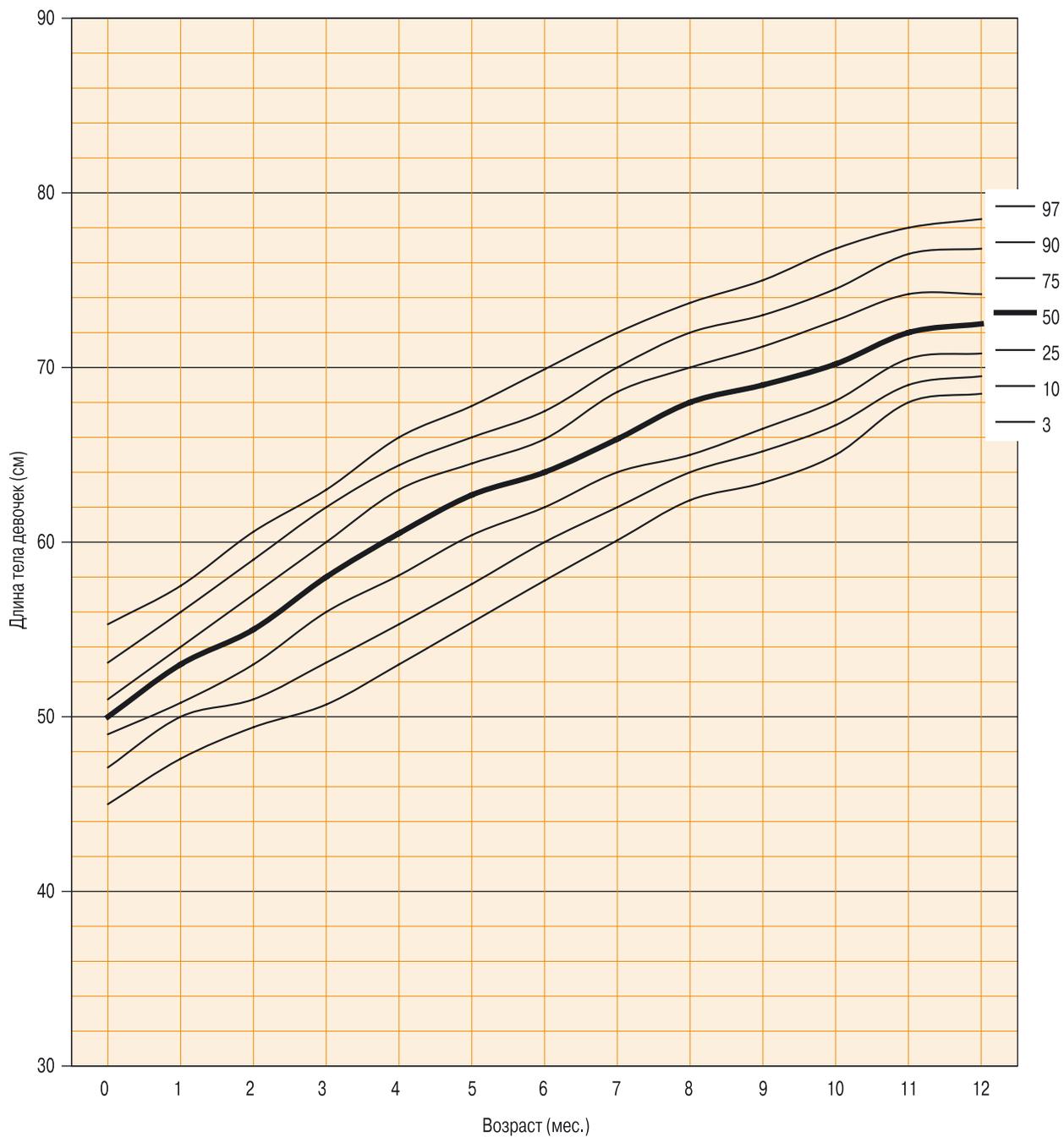
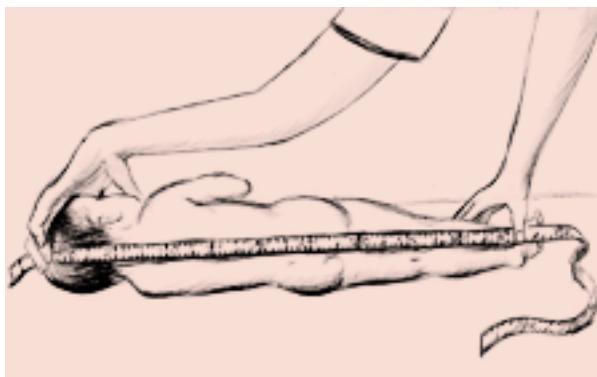


Рис. 4
Перцентильные графики длины тела девочек первого года жизни с синдромом Дауна



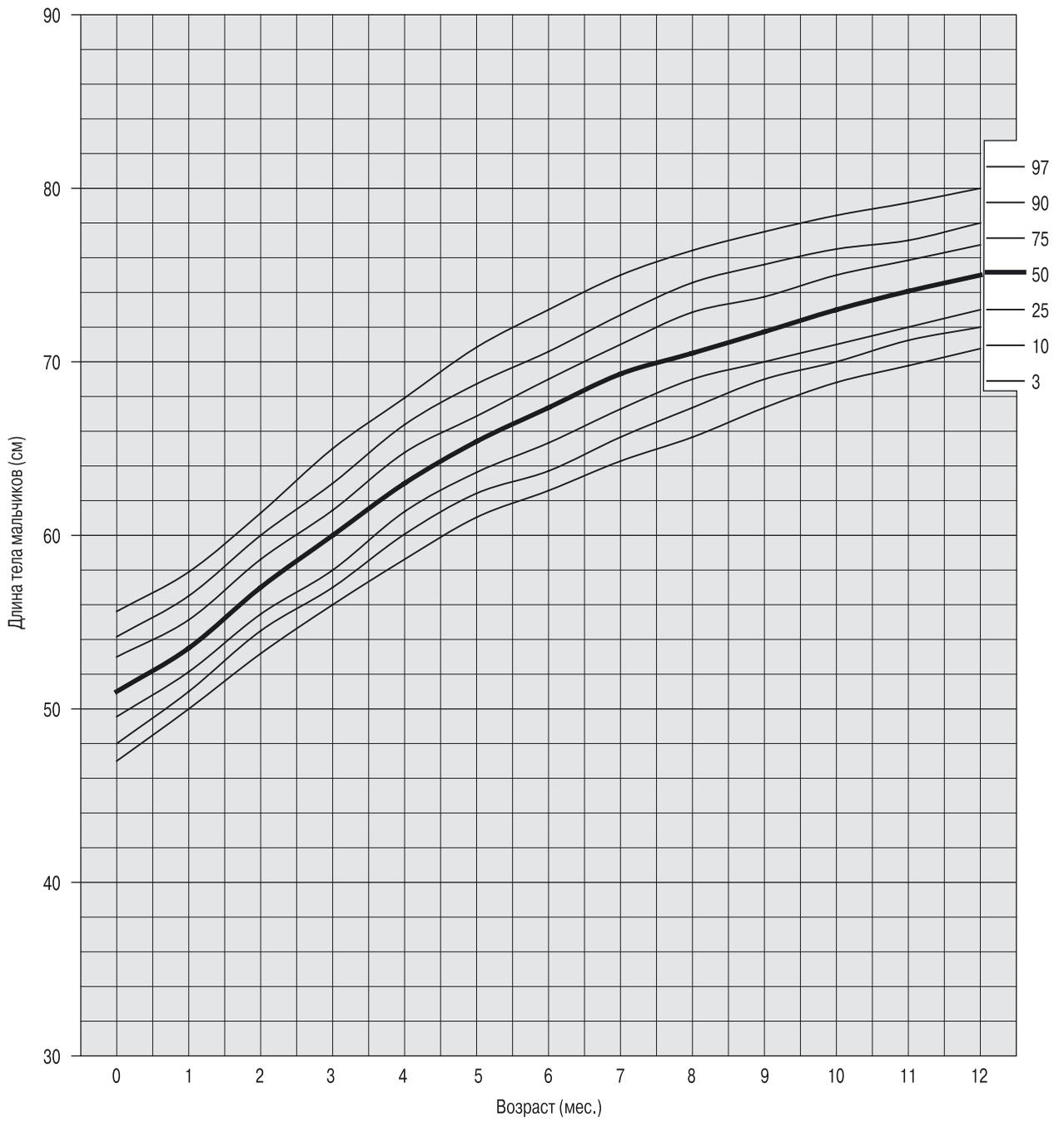
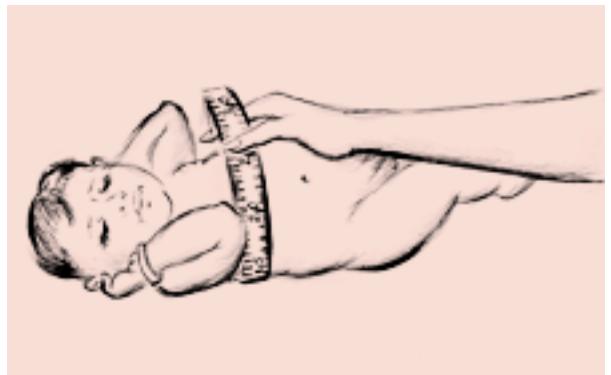


Рис. 5
Перцентильные графики длины тела мальчиков первого года жизни с синдромом Дауна



Рисунки Веры Лагутенковой

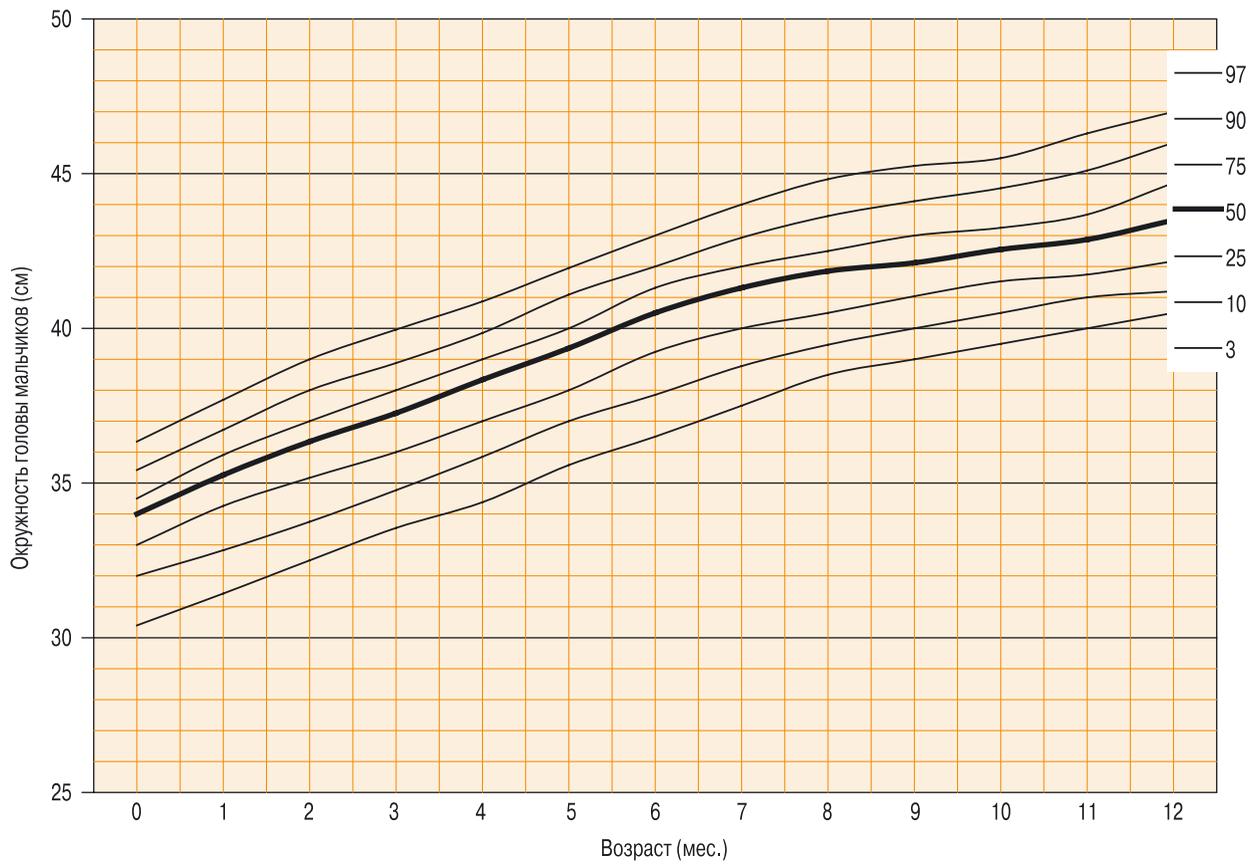


Рис. 6. Перцентильные графики окружности головы девочек первого года жизни с синдромом Дауна

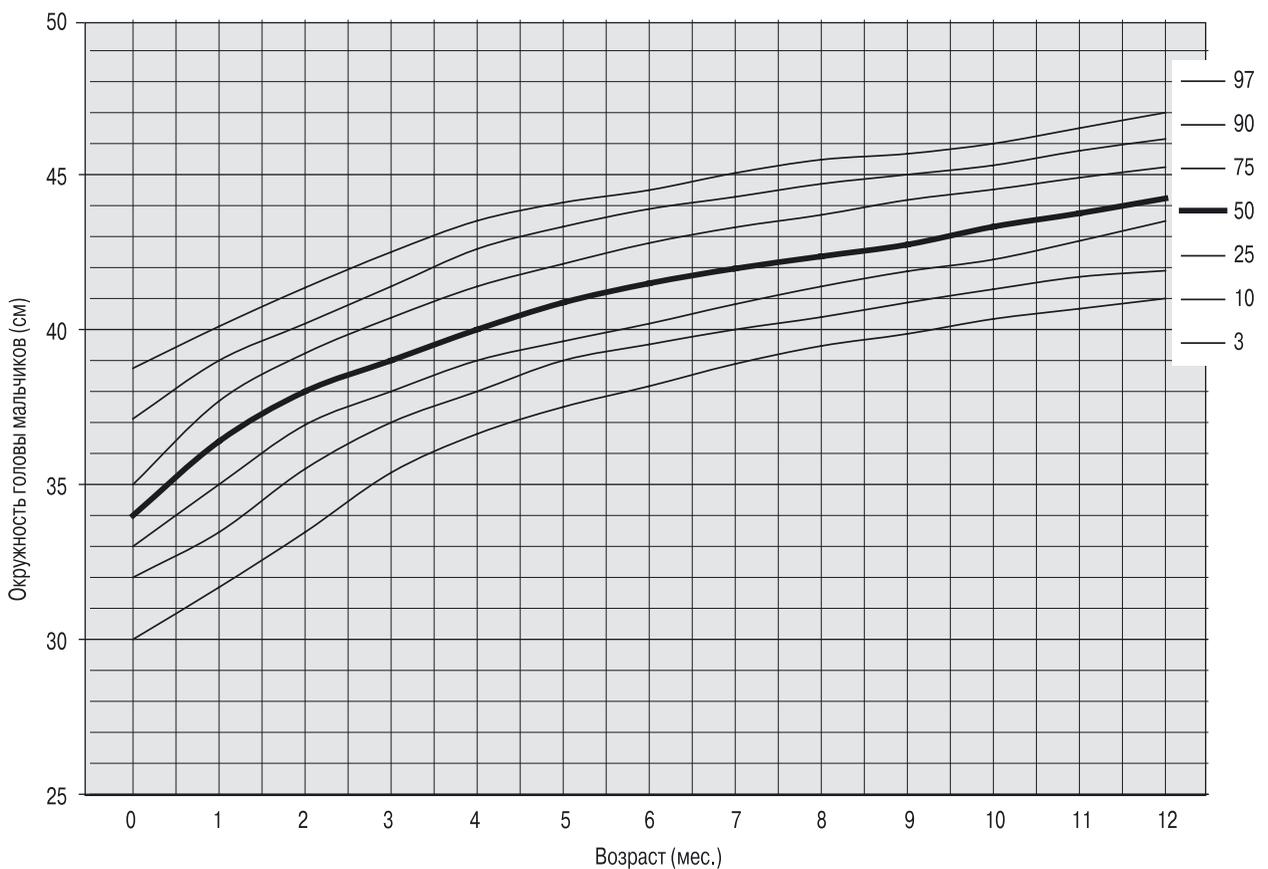


Рис. 7. Перцентильные графики окружности головы мальчиков первого года жизни с синдромом Дауна

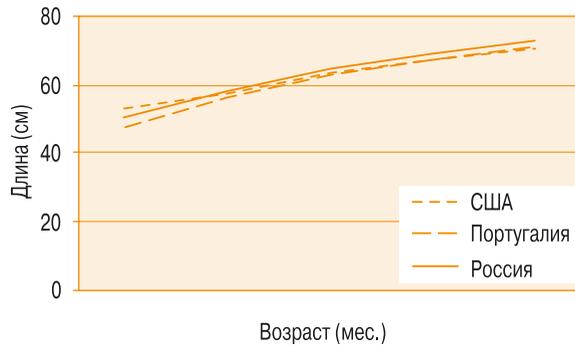
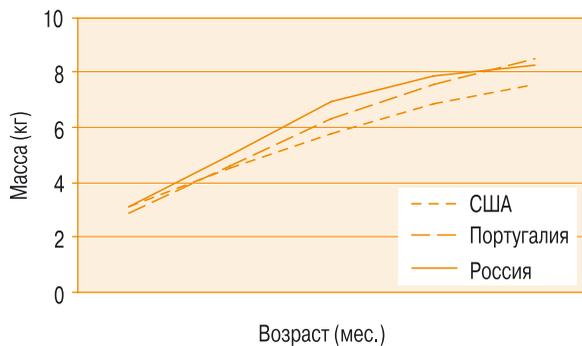


Рис. 8
Сравнительные графики медиан массы и длины тела девочек в возрасте от 0 до 12 месяцев с синдромом Дауна¹

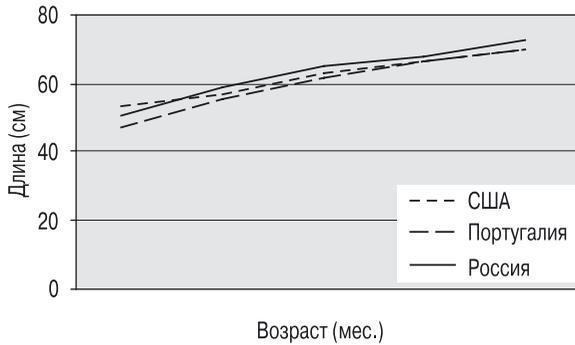
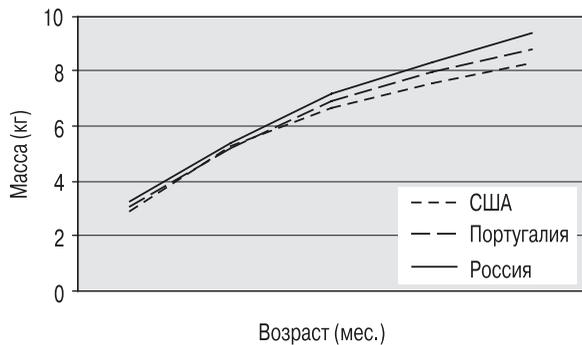


Рис. 9
Сравнительные графики медиан массы и длины тела мальчиков в возрасте от 0 до 12 месяцев с синдромом Дауна

Литература

1. Шабалов Н. П. Педиатрия. М., 2003.
2. Characterization of the somatic evolution of Portuguese children with Trisomy 21 – Preliminary results / A. Fernandes et al. // Down Syndrome Research and Practice. 2001. Vol. 6, № 3. P. 134–138.
3. Growth charts for children with Down syndrome: 1 month to 18 years of age / C. Cronk, A. C. Crocker, S. M. Pueschel et al. // Pediatrics. 1988. Vol. 81. P. 102–110.

¹ В графиках на рис. 8 и 9 использованы данные зарубежных исследований [2, 3].



Учимся общаться с рождения

Джулия Хьюз, консультант Британской ассоциации Даун синдром

Перевод Н. С. Грозной

Владение навыками общения прямо сказывается на всех сферах развития. Социально-эмоциональный опыт вырастает из коммуникации. Когнитивное развитие и всё, чему учится малыш, также опирается на коммуникацию. Она дает возможность определенного контроля над тем, что нас окружает, позволяет завязывать дружеские отношения, выражать потребности, делиться мечтами. Весь процесс усвоения знаний протекает под влиянием и с непосредственным участием речевых навыков. Словами и понятиями мы пользуемся и тогда, когда думаем, рассуждаем, запоминаем, и тогда, когда усваиваем новые знания. Чтобы понять, как помочь детям с синдромом Дауна сформировать навыки общения, нам необходимо сначала присмотреться к тому, как эти навыки усваивают типично развивающиеся дети, а затем, в свете того, что мы знаем о влиянии синдрома Дауна на различные сферы развития, выявить отличия.



Из чего состоит коммуникация

Многие думают, что новорожденные младенцы только едят и спят (правда, еще и плачут!). Это не совсем так. Лишь только ребенок появляется на свет, он сразу начинает учиться и сразу начинает общаться. Общаться он может взглядом, движениями и плачем. Различия в характере плача начинают проявляться очень рано, сигнализируя о разных состояниях: я голоден, устал, мне больно и т. п. Младенцы наблюдают за лицами близких людей, прислушиваются к их голосам. Они даже могут подражать выражению лица взрослого и движениям его рта!

В течение первого года жизни у ребенка формируются базовые навыки, необходимые для осуществления коммуникации в будущем. В этот период вехами в развитии общения являются плач, появление зрительного контакта, умение слушать и смотреть, умение соблюдать очередность, совместно-разделенное внимание (когда взрослый и ребенок смотрят на одни и те же вещи и говорят о них), жесты, вокализации (гуление). На этих базовых навыках строится усвоение словаря, умение объединять отдельные слова во фразы, усвоение грамматического строя и устная речь. Важно помнить, что навыки коммуникации – сильная сторона детей с синдромом Дауна, даже несмотря на то, что их экспрессивная речь часто развивается с задержкой. Дети хотят общаться и делают это эффективно, прибегая к разнообразным способам. Тем не менее существует определенный, типичный для синдрома Дауна профиль развития речи и навыков общения, и этот профиль включает области, в которых проявляются сильные стороны таких детей, и области, в которых обнаруживаются их слабые места.

Навыки невербальной коммуникации

Для многих детей с синдромом Дауна невербальная коммуникация – заметно проявляющаяся сильная сторона. Младенец способен устанавливать зрительный контакт, улыбаться и смотреть. Эти навыки служат основой для развития общения и социализации. Однако свойственная таким малышам задержка двигательного развития может негативно влиять на формирование навыков общения и речи, так как препятствует исследованию окружающей среды, которым обычно с пользой для себя занимаются типично развивающиеся дети. Задержка моторного развития отражается на освоении языка, потому что из-за нее у малыша оказывается меньше возможностей естественным образом знакомиться со всем, что происходит в течение дня, и таким путем познавать мир. А ведь малышу с синдромом Дауна необходимо иметь больше таких возможностей, чем обычному ребенку!

¹ К невербальным средствам коммуникации между младенцем и окружающими его людьми относятся в первую очередь интонация, мимика, жесты, телодвижения, контакт глаз, улыбка. По мнению специалистов, чтение невербальных сигналов является важнейшим условием эффективного общения. *Примеч. науч. ред. П. Л. Жияновой.*

Совместно-разделенное внимание

Для некоторых детей с синдромом Дауна оказывается трудным удерживать внимание на игрушке или на каком-нибудь виде деятельности продолжительное время. Усвоение умения сосредотачиваться вместе со взрослым на одном и том же предмете или занятии и говорить о нем – очень важная веха в развитии речи, так как это умение помогает накапливать словарный запас и понимать то, что нас окружает. Некоторым детям трудно также переключать внимание с одного занятия или предмета на другой, и это опять-таки уменьшает возможности для познания. Обычно развивающиеся дети в большинстве своем эту веху в развитии проходят сами, без специальных усилий со стороны взрослых. Не так обстоит дело при синдроме Дауна. Здесь с детьми необходимо заниматься отработкой навыка совместно-разделенного внимания до тех пор, пока он не станет составной частью их поведенческого репертуара.

² Совместно-разделенное внимание в данном случае предполагает наличие совместной деятельности взрослого и ребенка, во время которой внимание ее участников направлено и на объект деятельности, и на партнера по взаимодействию. Помимо самого объекта и действий с ним, им интересна реакция партнера на происходящее. Таким образом, владение этим навыком подразумевает и способность переключать внимание с предмета деятельности на партнера. *Примеч. науч. ред. П. Л. Жияновой.*



Жесты

На первых этапах речевого развития все дети используют для общения жесты. Многие исследования определенно указывают на умение пользоваться жестами как на сильную сторону детей с синдромом Дауна. Поскольку для них характерна задержка развития экспрессивной речи, жесты и знаки становятся полезным способом коммуникации в период, пока они не научатся эффективно выражать себя словами, и мостиком для перехода к разговорной речи.

Словарный запас

Большинство детей с синдромом Дауна понимают намного больше, чем могут сказать сами. Иными словами, их импресивная речь сильно опережает экспрессивную. Понимание слов с течением времени неуклонно развивается, особенно если в повседневную жизнь естественным образом включается дополнительная практика, а также специально продуманные структурированные занятия, сфокусированные на той или иной лексике. Произнесение слов запаздывает относительно их понимания и является областью особых трудностей.

Разговорная речь

Итак, экспрессивная речь – наиболее проблемная сфера развития детей с синдромом Дауна. Они знают, что хотят сказать, но им приходится преодолевать огромные трудности, чтобы сделать свое словесное послание понятным и разборчивым. Для многих из них трудно объединить звуки в слова и слова в предложения. Но несмотря на трудности, которые испытывают дети с синдромом Дауна в овладении речью, их стремление к общению проявляется с младенчества. Им интересны голоса, поэтому разговаривать с малышом важно прямо с момента его появления на свет. Когда взрослые разговаривают с младенцем, они пользуются речью, прикосновениями, жестами и мимикой совершенно особым образом, отличающимся от того, который характерен для общения со взрослыми. Подобный стиль связывают с понятием «материнский язык», и такое обращение взрослого, такое звучание его речи малышу гораздо интереснее, чем обычное. То, как именно взрослые разговаривают с младенцем, зависит от культуры соответствующего сообщества. Общение с малышом характеризуется многочисленными повторами, варьированием тона голоса (часто используется более высокий голос), мимикой и жестами. Все, что делает таким образом взрослый, младенец наблюдает и слушает в течение все более продолжительного времени. Малышу есть что сообщить близким. Если взрослый наблюдает за выражением лица ребенка, его телодвижениями и жестами, это помогает ему подстроиться к малышу, и тогда первое общение получается более эффективным. Дети могут улыбаться, хмуриться, ерзать, брыкаться и болтать ручками; они могут закрывать лицо кулачками или копировать нашу мимику. Все эти проявления поведения – мощные средства коммуникации. Если мы будем внимательно отслеживать их и давать младенцу время, чтобы он мог прореагировать на наши действия, выражение лица и тон, мы, взрослые, окажем ему реальную помощь в овладении навыками общения.

Коммуникация – опыт, которым ты делишься с другим

У младенцев представление об окружающем мире начинает формироваться очень рано. Даже будучи совсем маленькими, они дают нам понять, что замечают других людей. Иными словами, они обнаруживают осведомленность о себе и окружающих. Мы замечаем большой интерес, который они проявляют к лицам людей, особенно если эти лица оживлены мимикой. Специалисты считают, что такой интерес помогает детям сформировать паттерны зрительного контакта, который важен при социальном взаимодействии и общении. Зрительное внимание имеет большое значение; оно необходимо почти для всего, чему ребенок будет впоследствии учиться. Особый интерес у младенцев вызывают лица и голоса их родителей. Родители и дети наслаждаются, глядя друг на друга, и эти моменты очень важны, потому что именно тогда у малышей начинают завязываться первые отношения.

Значимые средства общения – слушание и вокализация. Нам приходится учиться слушать звуки, произносимые другими людьми, тон их голоса и речь. Нам также приходится учиться тому, как пользоваться собственным голосом при общении с окружающими. Младенцы, еще не научившись словам, используют свой голос, чтобы привлечь к себе внимание, выразить протест, хихикнуть, поворковать, поплакать или просто порадоваться ощущению и звуку своей игры с голосом. Для младенца это важный период, потому что он усваивает представление о власти, которой обладает голос. С опытом малыш научится использовать голос, чтобы выразить требование, протест, реакцию на обращение к нему, чтобы попросить или спросить о чем-то, что-то описать, сымитировать звуки.

Значение слуха

Маленькие дети умеют слышать с первых мгновений жизни. Они очень быстро начинают реагировать на окружающие звуки. Но важно иметь в виду, что у детей с синдромом Дауна вероятность появления проблем со слухом значительно выше, чем в популяции, и наблюдения показывают, что почти 80 % малышей с синдромом Дауна в той или иной степени страдают от этих проблем. Особенно типичными заболеваниями для них являются отиты. Проблема заключается, во-первых, в том, что гной, образующийся вследствие инфекции, плохо выводится из среднего уха (плохой дренаж). Во-вторых, люди с синдромом Дауна больше подвержены воздействию всех видов инфекций. Кроме того, сера, скапливающаяся в ушном канале, также становится фактором риска, так как она может нанести вред нерву, отвечающему за слух. Наблюдения показывают, что этот последний тип серьезных проблем со слухом может проявиться в более позднем детстве, и это дает достаточно оснований для регулярных проверок слуха. Инфекционные заболевания среднего уха приводят к кондуктивной потере слуха, при которой часто степень снижения слуха колеблется и порой становится такой, что справиться с ней бывает трудно. Если родители чувствуют, что слух у их ребенка не оптимален, им необходимо обратиться за консультацией в местный аудиологический

центр. А педагогу или другому специалисту, работающему с семьей, следует разъяснять родителям необходимость хорошего сопровождения ребенка со стороны отоларинголога и побуждать их быстро реагировать на любые симптомы таких проблем.

Важность слуха невозможно переоценить. Первая проверка слуха у всех детей должна производиться при рождении или вскоре после рождения. Раннее обнаружение ослабленного слуха и лечение принесет большую пользу любому малышу, поскольку невыявленная потеря слуха негативно отражается на всех сферах развития.

Если проблем со слухом у младенца нет, то он быстро начнет реагировать на громкие звуки. Важно отметить, что реагируют малыши по-разному. Некоторые проявляют повышенную активность: начинают двигать руками и ногами, широко раскрывать глаза, переходить из сонного состояния в оживленное, демонстрировать изменение ритма дыхания. Другие малыши, наоборот, услышав звуки, затихают, перестают шевелить руками и ногами, сосать, если их в это время кормят, и т. п. Однако здесь нет правильных или неправильных реакций, ведь родители или специалисты знают, как ребенок вообще реагирует на разные события. Иногда отклик малыша не очень ярко выражен, но взрослым важно отвечать на любую реакцию, которую можно считать реакцией на звук.

Эмоциональный опыт, опыт отношений с близкими в семье влияет на всех детей без исключения. Младенцу необходимо чувствовать, что он любим, желанен, что он в безопасности, и, конечно, что все его основные потребности – в крыше над головой, пище и заботе – удовлетворяются. Специалисту, работающему с семьей, следует обучать родителей проведению в жизнь таких стратегий, которые помогут малышу научиться справляться с неприятными эмоциональными состояниями, такими как огорчение или дистресс. Работа над саморегуляцией позволит ребенку в будущем самостоятельно успокаиваться. Например, если младенец научится сосать палец, то в состоянии сильного стресса не будет нуждаться в том, чтобы ему дали соску, а сумеет утешить себя сам. Начальные шаги в социальном развитии бывают заметны уже в первые недели его жизни, когда малыш начинает устанавливать зрительный контакт и улыбаться взрослому, если тот берет его на руки и разговаривает с ним. Ребенок учится понимать значимость мимики, тона голоса, телодвижений и то, как они отражают чувства человека. Он начинает осознавать значение улыбки как таковой и отклика на улыбку другого человека. Хотя социальные навыки являются, скорее, сильной стороной детей с синдромом Дауна, важно иметь в виду, что в процессе социального взаимодействия им может потребоваться больше времени на отклик, а их реплики могут не быть достаточно ярко выраженными. Важно убеждать родителей быть терпеливыми и предоставлять ребенку дополнительное время на ответную реакцию.

Факторы, влияющие на развитие

Детям с синдромом Дауна очень трудно продвигаться в учебе и запоминать словесную информацию, когда ее, ничем не подкрепленную, ребенок должен воспринять на слух. Эта особенность оказывает негативное влияние на развитие речи. Однако зрительная память у многих детей с синдромом Дауна относится к их сильным сторонам. Иначе говоря, сильной стороной у них является способность к усвоению зрительной информации, а не словесной. Работая с ребенком с синдромом Дауна, важно использовать его сильные стороны и опираться на них, когда необходимо задействовать слабые. Поэтому в данном случае, чтобы облегчить малышу усвоение нового материала на слух, полезно подкрепить его зрительной и пространственной информацией, особенно при обучении языку и речи. Такой визуальной информацией, как показывает опыт, могут успешно служить знаки, жесты, картинки и написанные слова.

Потеря или снижение слуха сильнейшим образом влияет на усвоение родного языка, который познается в процессе слушания. Учитывая высокую вероятность потери слуха и зачастую меньший слуховой опыт в раннем возрасте, не приходится удивляться тому, что детям с синдромом Дауна трудно накапливать словарный запас, запоминать слова и по-настоящему овладеть языком. Проблемы со слухом влияют и на усвоение словаря, и на его воспроизведение.



Как поддержать ребенка в освоении навыков общения?

Практические рекомендации, которые следует давать родителям

Разговаривайте, разговаривайте, разговаривайте!

Разговаривать с младенцем – значит прибегать к одному из самых эффективных средств, способствующих развитию коммуникации. Следует говорить нежным и приятным голосом и прежде, чем начать разговор, установить хороший зрительный контакт. Называйте то, с чем так или иначе знакомится ребенок, то, что его интересует. Старайтесь располагаться на уровне его глаз и имитировать звуки, которые он производит. Детям с синдромом Дауна требуется много благоприятных возможностей для того, чтобы суметь связать слово с его смыслом, поэтому стоит разговаривать о тех режимных моментах, которые повторяются каждый день, описывать то, что происходит. Это даст малышу возможность снова и снова слышать речь, которую ему нужно научиться понимать.

Подражайте звукам, которые производит ребенок

Копируйте лепет и вокализации малыша, побуждая его тем самым пользоваться голосом. Установите зрительный контакт с ребенком и произнесите те звуки, которые услышите от него. Потом остановитесь и посмотрите на него выжидательно, чтобы он повторил свою «речь» снова. Играйте то роль говорящего, то роль слушающего, превращая процесс общения и «разговор» в интересное и увлекательное занятие.

Организуйте игры, способствующие накоплению начального словаря

Ребенку с синдромом Дауна нужен многократный опыт столкновения со словом, прежде чем он его поймет и сможет использовать. Постарайтесь найти естественные пути введения первого словаря. Разговаривайте об игрушках и ощущениях. Помимо этого, очень полезно найти возможности для сфокусированной отработки слов в игровой, интересной для малыша форме. Хороши такие игры, как «Что у нас в мешочке?». Положите в мешочек пять игрушек и вынимайте их по одной, называя каждую и говоря о ней. Затем начните складывать игрушки обратно, тоже по одной, прощаясь с каждой: «Пока-пока, мишка! Пока-пока, ляля!» Такая игра дает ребенку возможность повторений и отработки навыков восприятия слов. Она сфокусирована на определенной лексике, которая образует первый словарный запас. Часто в начальный период развития речи в словарь включается много имен существительных, так как мы называем вещи, с которыми играем. Однако не следует забывать и об отработке первых глаголов, таких как «есть», «пить», «спать», «умыться», «чистить», то есть слов, которые большинство детей слышит каждый день.



Старайтесь компенсировать потерю слуха

Даже при снижении слуха умение слушать с практикой можно улучшить. Важно максимально снизить уровень помех, затрудняющих возможность слышать нужные звуки. Так, если выключить радио или телевизор, создающие шумовой фон, ребенку легче будет сосредоточиться на задании, связанном со слушанием. Прежде чем начать говорить, добейтесь зрительного внимания малыша и, разговаривая с ним, располагайтесь на его уровне. Вовлекайте ребенка в игры с неречевыми звуками. Это может быть звук поцелуя, шелкание (или цокание) языком, кучерское «Тпру» (вибрация губами). Обращайте его внимание на звуки окружающей среды – в доме и на прогулке – и называйте источники этих звуков («Ты слышишь? Это собака!»). Подключайте все органы чувств: зрение, слух, осязание и обоняние.

Стремитесь сделать язык зримым

Для детей с синдромом Дауна овладение языком и речью на слух – задача чрезвычайно сложная. Результаты исследований указывают на то, что в очень раннем возрасте развитию разговорной речи может содействовать язык знаков, когда он используется как дополнительное средство. Жесты способны поддерживать активный словарь, так как обычно малыш может изобразить слово жестом прежде, чем научиться произносить его. Однако пользоваться устной речью взрослому нужно всегда, сопровождая ею жесты, чтобы ребенок получал и слуховые, и зрительные подсказки. Сделать язык зримым помогают и картинки, и игрушки, и всякого рода реквизит. Когда вы предлагаете малышу сделать выбор одного предмета из нескольких, вам следует держать эти предметы под рукой, и тогда он и услышит слово, и увидит предмет. Такие приемы позволяют поддерживать эффективное общение взрослого с ребенком.

Помогайте улучшить работу памяти

Рабочая память – это система, которая удерживает получаемую нами словесную и зрительную информацию столько времени, сколько требуется мозгу, чтобы обработать ее для выявления смысла. Как мы отметили выше, задания, требующие подключения слуховой памяти, для детей с синдромом Дауна трудны. И все же даже в раннем возрасте они могут тренировать память и улучшать ее работу. Все игры, предполагающие выбор одного предмета из двух, трех или четырех, после которого следует словесная инструкция (типа «Дай это папе») и ожидание, когда малыш сделает «свой ход», помогают улучшать слуховую память. Когда ребенок научится сидеть в течение продолжительного периода времени, это поможет ему сосредотачиваться и удерживать внимание, что для учебы очень важно. Ребенку постарше будут полезны игры, в которых что-то или кто-то прячется, а также традиционные игры, развивающие память. Полезно завести для малыша персональные книжечки, в которые вы будете помещать фотографии, сделанные в процессе недавнего занятия или игры. Они помогут вспомнить и запомнить этапы этой игры.

Опирайтесь на сильные стороны

Дети с синдромом Дауна охотно общаются, и многие из них хорошо владеют социальными навыками и навыками взаимодействия. Однако необходимо помнить, что все дети разные и в каждой из областей развития их продвижение может происходить с разной скоростью. Некоторые малыши в двигательном отношении заметно отстают и существенно позже своих обычных сверстников достигают таких вех в развитии, как умение тянуться к предмету, сидеть и ходить, другие же обнаруживают лишь небольшую задержку. Есть открытые, дружелюбные, склонные к социальному взаимодействию дети, но есть и застенчивые, замкнутые. Любой ребенок с синдромом Дауна обладает своей неповторимой индивидуальностью. У каждого есть потребности, свойственные всем детям, плюс потребности, которые носят специфический характер. Важно, чтобы каждый взрослый человек помнил это. Полезно знать, какие именно специфические особенности связаны с синдромом Дауна, но также и то, что одно лишь наличие этого синдрома не может полностью характеризовать младенца как личность.

Полезные ресурсы

Down Syndrome Association UK. New Parents. URL: <http://www.downs-syndrome.org.uk/information/for-familiescarers/new-parents.html>

The Developmental Journal for Babies and Children with Down Syndrome.

URL: <https://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/ES49-Journal.pdf>

Information for Parents : Down Syndrome. URL: <https://www.education.gov.uk/publications/standard/EarlySupport/Page1/ES13>

The Elizabeth Foundation Home Learning Programme for Pre-school Deaf Children. URL: www.elizabeth-foundation.org

Hanen Approach: It Takes Two to Talk. URL: www.hanen.org

Responsive Teaching by Gerald Mahoney and James MacDonald. URL: <http://www.responsiveteaching.org/>

Speech and Language Development for Infants with Down Syndrome. URL: <http://www.dsinternational.org>

Development in Practice Activities for Babies with Down Syndrome [DVD]. URL: <http://www.dsinternational.org>

Играя – учимся!

Игровые сеансы с младенцами с синдромом Дауна в центре игровой поддержки ребенка

И. А. Выродова,

кандидат педагогических наук, Институт коррекционной педагогики РАО;

С. А. Визир, А. А. Чукина,

ГОУ Центр развития ребенка – детский сад № 1195 Северо-Восточного административного округа г. Москвы

Центр игровой поддержки ребенка (ЦИПР) – одна из новых форм психолого-педагогической работы с семьями, воспитывающими детей раннего возраста. Наш ЦИПР посещают родители с малышами начиная с 3-месячного возраста, среди них есть дети с синдромом Дауна. Цель этих посещений – стимуляция психического развития ребенка.

Работа с парой мама – малыш с синдромом Дауна требует от специалистов прежде всего взаимопонимания, только в этом случае она будет продуктивной и полезной для психического развития малыша. С учетом актуальности проблемы на базе нашего ЦИПРа был проведен научно-практический эксперимент, который позволил разработать и апробировать организацию и содержание первичных (диагностических) и развивающих игровых сеансов с парой мама – младенец. Эксперимент осуществлялся при поддержке лаборатории ранней помощи Института коррекционной педагогики РАО.



Организация и содержание первичных (диагностических) игровых сеансов

Под первичными (диагностическими) игровыми сеансами мы понимаем особую организацию психолого-педагогической работы, проводимой специалистами ЦИПРа, которая предполагает:

- диагностику психического развития малыша,
- изучение особенностей взаимодействия в паре мама – младенец,
- определение функциональных возможностей пары мама – младенец в разных видах деятельности.

Для того чтобы определить стратегию работы с парой мама – младенец с синдромом Дауна, проводилась беседа с матерью, в ходе которой поднимались волнующие ее вопросы, связанные с воспитанием и развитием малыша, выявлялись мотивы прихода в ЦИПР и связанные с этим надежды. Специалисты с помощью метода наблюдения за свободным взаимодействием мамы и ребенка определяли функциональные возможности семьи в области развития отношений с младенцем и его социализации.

Первичные (диагностические) игровые сеансы были индивидуальными. Так как дети первого года жизни с синдромом Дауна быстро устают, первичный игровой сеанс продолжался не более 40 минут. Время стимуляции активной деятельности ребенка у каждого специалиста составляло от 3 до 7 минут и зависело от выносливости малыша. За время одного первичного игрового сеанса пара мама – младенец с синдромом Дауна успевала пообщаться только с двумя специалистами. Если кто-либо из специалистов был неудовлетворен полнотой информации (в связи с лимитом времени), он мог попросить маму прийти с малышом еще раз. Время следующего визита в ЦИПР назначалось обычно через день.

Длительность диагностической сессии составляла до 4 первичных игровых сеансов и определялась индивидуальными особенностями ребенка, а также степенью свободы и непринужденности, которую испытывала мама во взаимодействии с разными специалистами. Этот этап можно также охарактеризовать как этап привыкания ребенка и его близкого взрослого к новой обстановке, формирования доверия к специалистам ЦИПРа.

Во время диагностических игровых сеансов каждый специалист оценивал различные стороны развития ребенка и тот опыт взаимодействия, который сложился в данной семье.

Оценка уровня психического развития младенца с синдромом Дауна проводилась психологом совместно со старшим воспитателем с применением диагностики нервно-психического развития по основным линиям:

- зрительные и слуховые ориентировочные реакции,
- эмоции и социальное поведение,
- движения руки и действия с предметами,
- общие движения,
- подготовительные этапы понимания речи,
- подготовительные этапы развития речи,
- умения и навыки в режимных процессах [5].

Изучение особенностей взаимодействия мамы и малыша осуществлялось психологом по следующей схеме:

1. Анализ динамики взаимодействия:

- выделение эпизодов начала и конца общения; эпизодов поддержания общения;
- выделение и характер структурных единиц общения: отдельно взятая фраза, ряд разделенных паузами, повторяющихся по содержанию фраз, ряд разных по длительности или по содержанию фраз.

2. Анализ содержания взаимодействия:

- выделение и оценка условий, способствующих или препятствующих личностно ориентированному взаимодействию;
- выделение средств общения участников взаимодействия, оценка их соответствия уровню развития, возможностям и потребностям ребенка;
- характер общего фона настроения ребенка и мамы в различных эпизодах общения;
- квалификация формы общения (ситуативно-личностное, ситуативно-деловое, нарушенные или искаженные формы общения).



3. Квалификация поведения участников взаимодействия по параметрам:

- синхронности и диалогичности;
- инициативности/неинициативности;
- активности/пассивности;
- откликаемости и избегания, игнорирования;
- подстраиваемости/неподстраиваемости [4].

Функциональные возможности диады в разных видах игровой деятельности изучались музыкальным педагогом, воспитателем, педагогом дополнительного образования методом беседы и наблюдения за свободной игрой пары.

Профессиональный интерес педагога дополнительного образования в нашем ЦИПРе заключается в оказании помощи и поддержки в развитии предпосылок речи. Поэтому в беседе с мамой он старался получить сведения о том, разговаривают ли с ребенком в семье, как часто и в каких ситуациях; использует ли мама в игре с ребенком, а также при проведении гигиенических процедур потешки, пестушки, ритмичные стихи, песенки и т. п.; как часто звучит ребенок и в чем это выражается: агукает, гулит, певуче вокализирует, произносит единичные слоги лепета и т. д.

Наблюдая за свободным взаимодействием пары мама – младенец с синдромом Дауна, педагог дополнительного образования обращал внимание на то, использует ли мама сюжетные игрушки и если да, то каким образом, выбирает ли для игры картинки и специальные книжки, соответствует ли ее выбор психическим особенностям малыша.

Приоритетами воспитателя в нашем ЦИПРе являются оказание поддержки в обогащении чувственного опыта малыша (сенсорное развитие), а также помощь маме в стимуляции двигательной активности ребенка. В беседе с мамой воспитатель получал сведения о соответствии игрушек, имеющихся дома, потребностям и возможностям малыша с синдромом Дауна, выяснял, в какие игры играют с младенцем родители, где проходят часы его бодрствования (в кроватке, в манеже, на полу), как организовано бодрствование и т. д.

В процессе свободного игрового взаимодействия пары воспитатель наблюдал за тем, какие игрушки мама предлагает малышу, какие методы она использует для игры с ребенком (совместные или совместно-разделенные действия, образцы для подражания, словесную подсказку, комментариев, комбинированные методы и т. д.) и адекватны ли они по отношению к нему. Воспитатель смотрел, проявляется ли у ребенка ориентировочно-исследовательское поведение, исследовательский интерес и если да, то каким образом; имеются ли в репертуаре малыша действия (манипулятивные, ориентировочно-исследовательские, неспецифические и т. д.) и соответствуют ли они возрасту; совершает ли он какие-либо движения, чтобы завладеть интересным предметом.

Музыкальный педагог определял потенциал мамы и малыша с синдромом Дауна в направлении музыкальной стимуляции. В беседе выявлялось:

- звучит ли в доме музыка и если звучит, то какая, как часто и в каких случаях;
- как ребенок реагирует на музыку: по-разному на музыку разного характера или нет различий (может быть, вообще не реагирует);
- какая музыка, по мнению мамы, нравится или не нравится ребенку;
- поет ли мама малышу колыбельные (или другие песни), если поет, то какие, когда – в режимных моментах или на отрезках бодрствования;
- нужна ли музыка малышу на данном возрастном этапе и для чего.

Следующим шагом музыкального педагога было наблюдение за ребенком с синдромом Дауна и мамой в процессе музыкального взаимодействия. Обращалось внимание на то, как малыш реагирует на музыку, имеются ли у него в наличии естественные движения, если да, то какие (оживляется, ритмично двигает ручками и ножками и т. д.). Особое значение придавалось эмоциональности мамы.

Старший воспитатель являлся координатором экспериментальной работы, консультировал специалистов по вопросам психического развития, информировал о методических новинках, помогал в составлении индивидуального образовательного маршрута, а также контролировал качество предоставляемых родителям услуг.

По завершении серии первичных игровых сеансов каждый специалист обрабатывал и анализировал полученную информацию о развитии и жизни малыша в семье. Следующим шагом было командное обсуждение результатов, в процессе которого выработывались единая стратегия ведения пары мама – младенец с синдромом Дауна и программа развития ребенка, определялся ведущий специалист. Например, если выявлялись проблемы в развитии общения мамы и малыша, ведущим специалистом становился психолог, а работа всей команды строилась с акцентом на эту проблему. Хочется обратить внимание на то, что в течение года ведущий специалист мог меняться, так как в процессе работы с малышом и его мамой происходила определенная динамика и, соответственно, смена акцентов.

Далее программа развития передавалась семье для анализа и обсуждения. Если у родителей возникали несогласия с мнением специалистов, это обсуждалось и в программу вносились коррективы. После утверждения индивидуального образовательного маршрута ребенка семья приглашалась на развивающие игровые сеансы.



Организация и содержание развивающих игровых сеансов с детьми первого года жизни с синдромом Дауна

На момент эксперимента к нам за помощью обратились три семьи, воспитывающие малышей с синдромом Дауна. После проведения сессии первичных (диагностических) игровых сеансов только одной паре мама – младенец с синдромом Дауна были предложены развивающие игровые сеансы, а двум другим рекомендованы коррекционные занятия в окружном центре ранней помощи.

Развивающие игровые сеансы предполагали как индивидуальную, так и подгрупповую психолого-педагогическую работу с детьми и их мамами. На них приглашались сразу все пары мама – младенец (их было 10). Возможности одновременной продуктивной психолого-педагогической работы с таким количеством мам и детей, среди которых был даже девятимесячный малыш с синдромом Дауна, способствовала специальная организация: все участники сеанса находились в трех помещениях, разделенных на зоны, к тому же администрация ДООУ предоставляла в распоряжение музыкального педагога музыкальный зал. Два специалиста оказывали индивидуальную поддержку мамам с младенцами, а другие два работали каждый со своей подгруппой детей и мам.

Как и при посещении первичных игровых сеансов, диада мама – младенец с синдромом Дауна имела возможность получить в течение одного посещения поддержку двух специалистов. Это могли быть психолог и педагог дополнительного образования, воспитатель и музыкальный педагог, психолог и музыкальный педагог и т. д. Время игрового сеанса – до 40 минут с частотой 3 раза в неделю, таким образом, диада в течение одной недели получала помощь всех специалистов ЦИПРа.

Первые три месяца психолого-педагогическая работа с парой мама – младенец с синдромом Дауна велась только индивидуально. Такой подход был обоснован тем, что малыш имел небольшой запас ориентировок в окружающем и не обладал достаточным количеством сенсорных умений, следовательно, игры в подгруппе сверстников были не столь продуктивными для его развития.

Далее использовались как индивидуальные, так и подгрупповые формы работы. Индивидуальные игровые сеансы проводились 1 раз в неделю, подгрупповые – 2 раза в неделю. Опыт показал, что оптимальное число малышей в подгруппе, которую посещает ребенок с синдромом Дауна, не более 4, так как на сеансах присутствуют и мамы. Большое количество участников способствовало бы быстрому утомлению или чрезмерному возбуждению детей и не давало возможности уделять особое внимание младенцу с синдромом Дауна.

Развитие всех младенцев, в том числе и особых, происходит по одним и тем же психологическим законам, характеризующимся взаимосвязью и взаимозависимостью всех сторон психики ребенка, поэтому работа велась по всем направлениям психического развития с акцентом на ведущие умения. Развивающий игровой сеанс включал игры под руководством специалистов и самостоятельное взаимодействие мамы с малышом под наблюдением психолога.

Работа психолога с младенцем с синдромом Дауна и его мамой заключалась в оказании помощи и поддержки в налаживании и развитии общения. Что касается работы в под-

группе, то здесь психолог решал еще одну важную задачу – вызывания у особого малыша интереса к другим детям, формирования позитивных контактов с ними через маму. Ядром развития взаимодействия являлось совместно-разделенное переживание малыша и близкого взрослого [1]. В качестве основы для налаживания и развития личностно-ориентированного взаимодействия с ребенком психолог предлагал маме специальные игры, которыми охватывались следующие направления:

- *актуализация чувства взаимного доверия* – это шутки, забавы, потешки и пестушки. Они делали приятными самые различные ситуации ухода за малышом: кормление, купание, укладывание на сон. Кроме того, эти игры помогали поддерживать атмосферу стабильности, эмоционального комфорта, незыблемости уклада жизни, привычек, семейных ритуалов – всего того, что является надежной опорой для развития детской психики;
- *стимуляция положительных эмоций*. Эти игры помогали маме найти наиболее эффективные способы развития у малыша положительных эмоций, снятия отрицательных эмоциональных переживаний. С их помощью она поддерживала активный настрой малыша во взаимодействии с окружающим миром и закладывала необходимые основы для постепенного усложнения этого взаимодействия;
- *привнесение в общение новизны и остроты ощущений*. С помощью этих игр мама училась приемам, не только обеспечивающим малышу эмоциональный комфорт в стабильных, предсказуемых ситуациях, но и готовящим его к положительному принятию новых, неожиданных, более сложных и насыщенных впечатлений;
- *развитие совместного внимания*. Эти игры стимулировали удлинение моментов совместного для мамы и малыша сосредоточения на окружающих игрушках и предметах. Они не только способствовали развитию зрительного и слухового восприятия малыша, но и подготавливали основу для формирования его произвольного внимания, возможности сосредоточения на общем объекте интереса;
- *стимуляция речевого развития*. Эти игры-забавы, игры-шутки, игры-упражнения формировали звуковое взаимодействие между мамой и малышом, предпосылки понимания речи, подготавливали малыша к речевому общению;
- *стимуляция подражания и предметных действий*. Игры этого направления помогали маме научить малыша активно и разнообразно действовать в предметном мире, среди самых занимательных и увлекательных игрушек [2].

Работа педагога дополнительного образования заключалась в помощи родителям в развитии ведущих умений особого малыша в соответствии с его возможностями. Педагог дополнительного образования консультировал семью по вопросам, касающимся особенностей речевого развития ребенка первого года жизни, как в норме, так и при нарушениях, рассказывал об этапах развития понимания речи и активной речи, о способах стимуляции звуковой активности малыша, показывал на практике соответствующие приемы и методы. Он рекомендовал специальные игры, направленные на развитие ориентировочных реакций, предпосылок понимания

речи и активной речи, игры, развивающие движения руки и действия с предметами [6].

Основной акцент в работе **воспитателя** был сделан на развитии общих движений малыша с синдромом Дауна. В связи с этим он обучал маму играм, направленным на освоение подготовительных этапов к ползанию. Кроме того, воспитатель показывал маме удобные, физиологически правильные позы для ношения малыша на руках, для игры на полу, на диване и т. д. Приоритетом воспитателя являлась также поддержка семьи в развитии чувственного опыта младенца. В рамках этой задачи он предоставлял маме практический материал, рекомендовал конкретные игры, консультировал по вопросам приобретения игрушек, организации среды, стимулирующей сенсорное развитие особого малыша [6].

Область интересов **музыкального педагога** – психическое развитие маленького ребенка с синдромом Дауна средствами музыки. В рамках своей компетенции он предоставлял семье информацию о влиянии музыки на психическое развитие, помогал маме освоить музыкальные игры, развивающие слуховые ориентировочные реакции, слуховое внимание, формирующие слухо-зрительно-двигательные связи, и использовать их во взаимодействии с малышом. Музыкальный педагог подбирал подходящий музыкально-игровой репертуар, оказывал помощь в разучивании песен, правильном их интонировании, помогал сделать выбор музыкальных фрагментов для слушания, обучал приемам и методам их использования в игре с ребенком.

Кроме того, музыкальный педагог организовывал подгрупповые музыкальные игры, к которым привлекал малыша с синдромом Дауна. Музыкально-игровые сеансы включали следующие направления:

- *развитие восприятия музыки* – разнообразная по характеру музыка обогащала слуховые впечатления ребенка, способствовала формированию интереса к ней и эмоциональной отзывчивости, развитию слухового внимания, актуализации чувства взаимного доверия между малышом и взрослым;
- *развитие слухового восприятия* – эти игры способствовали накоплению разнообразных слуховых впечатлений, развитию слуховых ориентировочных реакций, слухового внимания, слухо-зрительно-двигательных связей;
- *стимуляция певческой активности* – игры способствовали активизации звуковой активности малыша, эмоциональному заражению;
- *стимуляция двигательной активности* – в рамках этого направления происходило развитие общих движений малыша, эмоций и социального поведения, ритмического чувства;
- *развитие действий с сюжетными игрушками* – игры этого направления помогали формированию устойчивого внимания, развитию зрительных и слуховых ориентировок, овладению специфическими и культурно-фиксированными действиями, развитию эмоций и социального поведения [3].

Музыкальные игры, которые проводил педагог с подгруппой малышей, помогали в создании специальных игровых ситуаций, стимулирующих тактильный и зрительный контакт особого младенца с другими детьми, формировали эмоционально-положительный интерес к ним.

Индивидуальную работу с малышом и мамой музыкальный педагог проводил в игровой комнате, без музыкального инструмента, а вот подгрупповые сеансы предполагали использование фортепиано и проводились в музыкальном зале.

Итак, совместная деятельность специалистов ЦИПРа в процессе развивающих игровых сеансов с диадой мама – младенец с синдромом Дауна включала в себя следующие элементы:

- проведение первичных (диагностических) и развивающих игровых сеансов;
- выработку единого подхода и стратегии ведения семьи;
- разработку индивидуального образовательного маршрута для особого ребенка;
- выбор ведущего специалиста в зависимости от запроса родителей и особенностей ребенка;
- курирование определенного направления развития: речи, движений, действий с предметами, восприятия, музыкального воспитания.

Наш эксперимент показал, что слаженная, организованная работа команды специалистов ЦИПРа, основанная на понимании и взаимодействии, позволяет осуществлять продуктивную помощь в развитии малыша семье, воспитывающей младенца с синдромом Дауна. Надеемся, что наш опыт будет полезен всем, кто оказывает психолого-педагогическую поддержку маленьким детям с особыми потребностями.

Литература

1. *Баенская Е. Р.* Нарушение аффективного развития ребенка в раннем возрасте как условие формирования детского аутизма : автореф. дис. ... д-ра психол. наук. Москва, 2008. 46 с.
2. *Баенская Е. Р., Выродова И. А., Разенкова Ю. А.* Научитесь общаться с младенцем : пособие для родителей. М. : Просвещение, 2008. 128 с.
3. *Выродова И. А.* Музыкальные игры для самых маленьких : книга для родителей. М. : Школьная пресса, 2007. 160 с.
4. *Выродова И. А.* Взаимодействие ухаживающих взрослых с младенцами-сиротами в условиях дома ребенка. М. : Полиграф сервис, 2011. 252 с.
5. *Пантюхина Г. В., Печора К. Л., Фрухт Э. Л.* Диагностика нервно-психического развития детей 1-го года жизни // Диагностика нервно-психического развития детей первых трех лет жизни. М. : ЦОЛИУВ, 1983. С. 6–56.
6. *Разенкова Ю. А.* Игры с детьми младенческого возраста. 2-е изд. М. : Школьная пресса, 2005. 160 с.

КАДРОВЫЙ РЕСУРС ИНКЛЮЗИВНЫХ ПРОГРАММ В ДОУ

Н. А. Урядницкая, кандидат психологических наук

Настоящий материал представляет собой результаты анализа второй части проведенного в 2011 году мониторинга образовательной интеграции в ДОУ г. Томска¹. Неоценимая помощь в этой работе была оказана директором ПМПК г. Томска Н. П. Артюшенко, которой мы выражаем глубокую признательность.

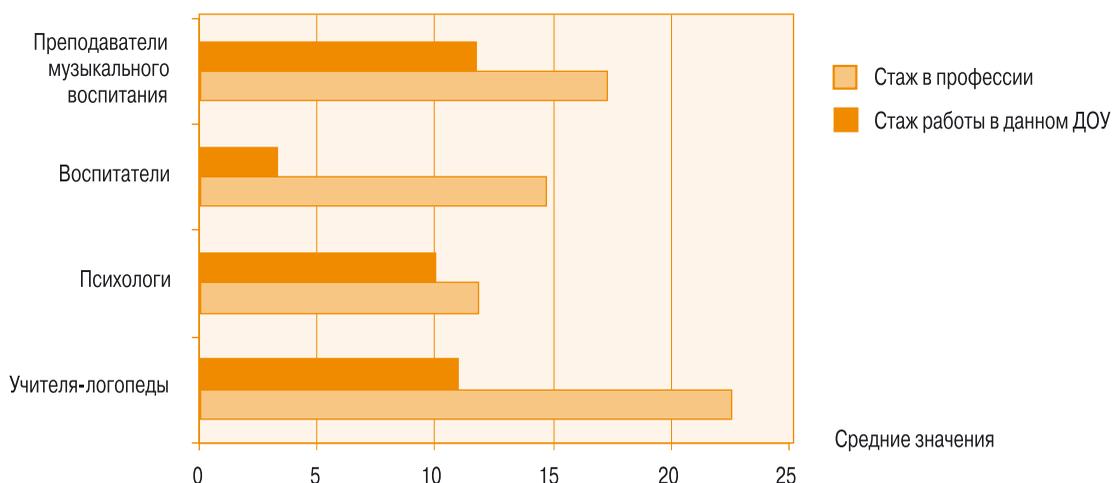


Инструментом исследования стала анкета мониторинга образовательной интеграции, разработанная автором совместно с кандидатом психологических наук В. Р. Шмидт и направленная на выявление и анализ идеологии реализации инклюзии, которой придерживаются и которую исповедуют работающие в инклюзивном ДОУ специалисты.

В исследовании приняли участие 28 сотрудников 15 детских садов г. Томска, среди которых 11 учителей-логопедов, 4 психолога, 3 педагога музыкального воспитания, 1 методист, 6 воспитателей, 1 специалист ЛФК, 1 врач, 1 педагог дополнительного образования (рис. 1).

¹ См.: Урядницкая Н. А. Инклюзивное образование в дошкольных образовательных учреждениях: региональная практика // Синдром Дауна. XXI век. 2012. № 1 (8). С. 23–27.

Рис. 1. Стаж профессиональной деятельности разных категорий респондентов



Более половины (67 %) респондентов, относящихся к разным профессиональным группам, в качестве основной потребности специалистов, остро стоящей в связи с их работой в формате инклюзивного воспитания, выделяют необходимость повышения или расширения квалификации, в частности в области медицины, ранней помощи, логопедического массажа, кинезиологии. При этом лишь 14 % ответов свидетельствуют о том, что соответствующие инстанции (ПМПК, методцентр и т. п.) оказывают специалистам инклюзивных ДОУ необходимую помощь в повышении их квалификации. Можно говорить о том, что данная потребность, являясь наиболее важной и востребованной, остается неудовлетворенной.

Порядка 17 % участников мониторинга отмечают важность межпрофессионального взаимодействия в инклюзивных группах и комплексного подхода к воспитанию и оказанию помощи особым детям как наиболее актуальной потребности специалистов в инклюзивных ДОУ, а 32 % респондентов считают, что удовлетворение этой потребности способно существенно оптимизировать их работу и повысить ее результативность. В то же время лишь один респондент (воспитатель) сообщил, что получает поддержку в своей деятельности со стороны смежных специалистов (психолога). Скорее всего, подобного рода взаимодействие реализуется в большем количестве инклюзивных ДОУ, но такой низкий показатель свидетельствует о том, что межпрофессиональная коммуникация пока является неустоявшейся и организационно не оформленной, что снижает ее эффективность и, возможно, порождает у заинтересованной стороны (по полученным данным, это, как правило, воспитатели) чувство неудовлетворенности. Очевидно, в обследованных ДОУ помощь особым детям, их инклюзия в группы нормально развивающихся сверстников еще не сложилась как комплексная, межпрофессиональное взаимодействие не является обязательным звеном и формой деятельности и в данном направлении предстоит большая работа.

Соответственно, представляются неслучайными результаты ответа на вопрос о том, насколько и как изменился функционал специалистов и воспитателей в связи с реализацией инклюзивных форм воспитания дошкольников по сравнению

с работой по программам воспитания обычных детей. Расширение и/или изменение функционала отметили лишь 3 респондента из 28 опрошенных (т. е. чуть более 10 %), среди них не было ни одного воспитателя, на плечи которого, по большому счету, ложится существенная часть работы по собственному включению особого ребенка в группу сверстников, по обеспечению его эмоционального и физического комфорта в ней, эмоционального благополучия всех детей в инклюзивной группе, а также работа с родителями. Кроме того, именно воспитатель является основным источником важных наблюдений и информации для работающих в группе специалистов, для родителей. Другими словами, ключевые кадры, реализующие инклюзивные программы в ДОУ, нуждаются в обучении организационным и психолого-педагогическим основам работы в инклюзивных группах.

Однако наиболее востребованной, по данным проведенного анкетирования, остается материальная помощь: потребность в улучшении материальной базы дошкольного учреждения (42 % ответов) и доплата специалистам за контингент (17 % ответов). Наиболее активную роль в улучшении материальной базы инклюзивных ДОУ, по данным мониторинга, играют родители воспитанников (28 % ответов) и местные власти (24 %).

Значительная доля (от 29 до 43 %) опрошенных специалистов указывает на отсутствие какой-либо помощи ДОУ в осуществлении интеграции детей с ООП. Вероятно, это субъективное ощущение опрошенных работников инклюзивных ДОУ, которое, однако, может служить причиной эмоционального выгорания, снижения результативности деятельности, а также оказаться предпосылкой для формирования чувства беспомощности и тщетности усилий при столкновении учреждения или конкретного специалиста с трудным случаем, сопротивлением с чьей-либо стороны или конфликтной ситуацией. Наличие подобного фактора риска должно стать объектом пристального внимания со стороны руководителей инклюзивных ДОУ и поводом к разработке более прозрачной и открытой информационной политики учреждения и корпоративной стратегии, в том числе в области работы с финансовыми донорами, ориентированной на персонал ДОУ.

PR-составляющая образовательной инклюзии в ДОУ как

относительно новой формы воспитания дошкольников является важной и с точки зрения поддержки формирования толерантности общества в отношении совместного со здоровыми сверстниками воспитания детей с ООП. На недостаток готовности родителей нормально развивающихся детей к инклюзивным формам дошкольного воспитания и школьного образования как один из основных факторов, препятствующих образовательной интеграции особых детей, указывает почти половина (48 %) опрошенных респондентов. При этом почти треть специалистов ДОУ полагает, что толерантность общества в отношении детей с ООП является одним из основных условий эффективности образовательной инклюзии и интеграции таких воспитанников в общество.

Фактором, в наибольшей степени определяющим успешность инклюзии в образовании, большинство (78 %) опрошенных специалистов считает своевременность оказания комплексной помощи ребенку с ООП и его семье, т. е. функционирование действенной системы ранней помощи. Аналогично значительная доля (61 %) респондентов отмечает, что в число важнейших условий успешного осуществления образовательной инклюзии входит и эффективное межведомственное взаимодействие системы образования, служб психосоциальной помощи и медицины. Кроме того, опрошенные специалисты (до 52 %) полагают, что для эффективной интеграции детей с ООП в образовательное пространство и в общество крайне важно обеспечить преемственность инклюзивного образования на всех его ступенях – от дошкольного воспитания до профессиональной подготовки.

Продуманную политику интеграции людей с особенностями развития в сферу труда, досуга, общественную жизнь считают немаловажной порядка 74 % опрошенных специалистов ДОУ. Примечательно, что наибольший вес и значимость с точки зрения достижения результата интеграции особых детей специалисты, работающие в дошкольном звене, придают факторам, лежащим вне сферы их влияния – в раннем возрасте, на этапе школьного обучения детей и их профессионального образования, в сфере труда и занятости. А некоторые факторы, на которые они могут повлиять в рамках своей деятельности, на своем этапе помощи детям, специалисты по каким-то причинам не считают значимыми условиями успешности интеграции своих особых воспитанников. Так, лишь один из 28 опрошенных специалистов отметил, что эффективная образовательная инклюзия особого ребенка невозможна без поддержки активной позиции его родителей и ближайшего окружения.

Более однородно опрошенные специалисты оценивают оптимальное количество детей в инклюзивной группе: $\frac{2}{3}$ из них полагают, что в ней должно быть от 12 до 15 воспитанников. Причем более опытные специалисты чаще отмечали именно этот показатель, тогда как респонденты, чей профессиональный стаж не столь велик, больше склоняются к тому, что инклюзивная группа не должна превышать 10 или даже 6 воспитанников.

Мнения о соотношении обычных детей и дошкольников с ООП в инклюзивной группе среди опрошенных специалистов разошлись: более половины полагают, что группы необходимо составлять в соотношении 1 к 3–5, но почти 41 % респондентов считает, что это соотношение может быть и большим; лишь 1 ответ отдан в пользу того, что на одного воспитанника с ООП в группе должно приходиться не более 3 обычных детей.

По этому параметру не выявлено какой-либо взаимосвязи с профессиональным стажем или профессиональной принадлежностью респондентов.

Существенные разногласия среди опрошенных специалистов ДОУ вызвал вопрос о критериях эффективности их работы, оценки успешности проводимой инклюзии. Почти 30 % из них считают, что одним из основных результатов образовательной инклюзии является освоение ребенком навыков независимой жизни и снижение степени его зависимости от окружающих. 21 % респондентов полагает, что в своей работе им необходимо стремиться к тому, чтобы ребенок приобретал опыт взаимоотношений в коллективе сверстников, а 15 % опрошенных специалистов в качестве цели своей работы и основного критерия оценки ее успешности называют косвенный показатель – повышение уровня толерантности к особым детям. Из числа ответивших на вопрос о критериях успешности образовательной инклюзии в дошкольном звене 13 % выделяют нормализацию психического развития ребенка с ООП и столько же – раскрытие его индивидуального потенциала.

Интересно проанализировать отношение практиков, осуществляющих инклюзивное воспитание дошкольников, к различным моделям и формам образовательной инклюзии. Большинство из них (75 %) считают, что наибольший эффект



**Эффективная образовательная инклюзия
особого ребенка невозможна без поддержки
активной позиции его родителей и ближайшего окружения.**

Оценка респондентами эффективности разных моделей образовательной инклюзии дошкольников

Модель образовательной инклюзии дошкольника с ООП	Среднее значение (по 9-балльной шкале)
Дети с ООП воспитываются в одной группе с обычными детьми и получают то же самое обучение благодаря работе в группе дополнительных помогающих педагогов и специальной подготовке основных воспитателей	8
Дети с особенностями находятся в группе с обычными детьми не менее 70 % от общего времени пребывания в ДОУ и кроме этого посещают специально организованные для них занятия	7,26
Дети с ООП часть времени (от 50 до 70 % от общего времени) проводят со всеми детьми, но остальное время – вне общей группы (на специальных занятиях, дома)	5,65
В ДОУ действует отдельная группа для детей с ООП. Дети из этой группы регулярно взаимодействуют с детьми из общеразвивающих групп (на отдельных занятиях, в ходе подготовки праздников и т. д.)	6,69
Дети с ООП некоторые занятия посещают вместе с обычными воспитанниками, а другие – отдельно от них	3,78
Для детей с ООП действует центр дневного пребывания. Если раньше они сидели дома, то теперь могут получать помощь специалистов и регулярно улучшать свои навыки общения, развивать интеллект, личность	6,47

может дать именно полная инклюзия, т. е. совместное со здоровыми детьми полное пребывание особых детей в группе детского сада и постоянное сопровождение тьюторами. По 9-балльной шкале полная интеграция получила среднюю оценку 8 баллов (см. таблицу).

Как видно из приведенной таблицы, не последнее место по эффективности инклюзии опрошенные специалисты отдают центру дневного пребывания. Это само по себе уже можно расценивать как парадокс, т. к. в подобных учреждениях дети с ООП по большей части изолированы от своих обычных сверстников и общаются лишь между собой и со взрослыми – родителями и помогающими специалистами, то есть центры дневного пребывания не могут рассматриваться как инклюзивные, а скорее как сегрегирующие.

Высший балл при оценке эффективности интеграции (!) центру дневного пребывания отдали 42 % опрошенных специалистов. Причем в ответах наметилась следующая тенденция: чем больше стаж профессиональной деятельности отвечающего на вопросы анкеты специалиста, тем более он склоняется к предпочтению именно этой формы образования и воспитания дошкольников с ООП ($r = 0,47$).

Очевидно, этот результат стал следствием глубоко укоренившихся в профессиональном и общественном сознании стереотипов в отношении детей с особенностями развития. И стереотипы эти не преодолены, а зачастую определяют профессиональные приоритеты даже тех специалистов, которые работают в инклюзивных ДОУ.

Подобного рода установки проявляются и в понимании специалистами того, в отношении каких детей нецелесообразно реализовывать программы инклюзивного воспитания. Треть опрошенных полагают, что к этой категории необходимо отнести дошкольников с нарушениями интеллекта, 22 % уверены, что нецелесообразно включать в инклюзивные группы детей со сложной структурой дефекта, их надо воспитывать в специализированных ДОУ (рис. 2).

С этим согласуются и ответы опрошенных специалистов инклюзивных ДОУ в отношении различных форм работы с детьми, семьями и персоналом. Наиболее важной из них респонденты практически единогласно считают индивидуальные коррекционные занятия с детьми, имеющими отклонения в развитии, – 8,8 баллов из 9. Средние оценки ответов (по 9-балльной шкале) на этот вопрос представлены в следующих гистограммах (рис. 3).

Рис. 2. Мнение опрошенных специалистов о категориях детей, в отношении которых нецелесообразно осуществлять программы инклюзивного воспитания

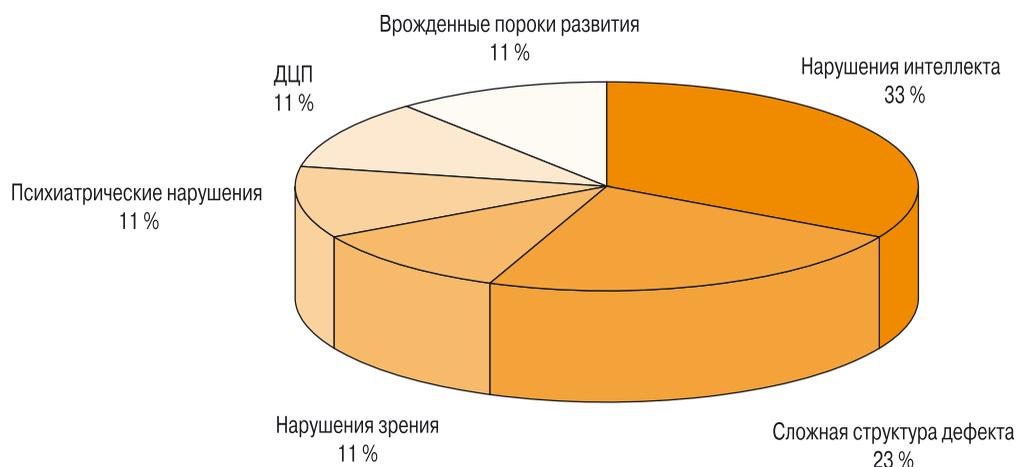
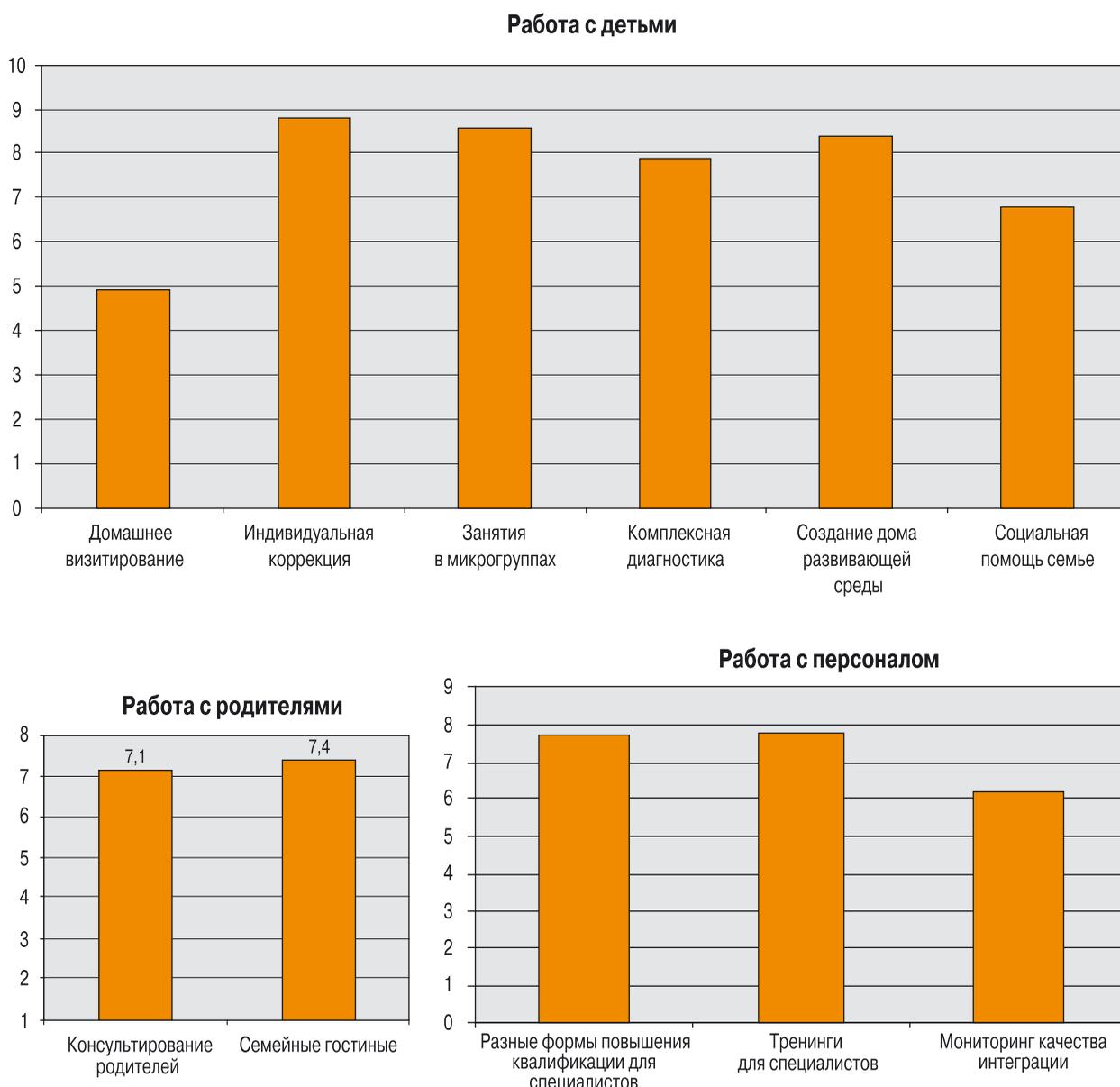


Рис. 3. Важность различных форм работы с разными группами участников процесса в рамках программ образовательной инклюзии детей с ООП в ДОУ



Наибольший разброс ответов касается оценки важности мониторинга образовательной инклюзии в ДОУ, которая имеет большое значение для формирования корпоративных целей, общей выработки миссии организации, повышения уровня профессиональной рефлексии сотрудников и оптимизации их профессиональных установок. Почти 17 % опрошенных оценивают ее важность в 0 баллов.

Нами было проанализировано также актуальное положение дел в обследованных ДОУ в отношении реализации различных форм работы со всеми группами участников образовательной инклюзии. Наибольшее расхождение между степенью важности и реальной представленностью данного вида работы в ДОУ касается проведения семейных гостиных для родителей, а также домашнего визитирования: их реализация существенно отстает от того, насколько необходимыми и значимыми их считают опрошенные специалисты. Кроме того, результаты показывают, что они ощущают недостаток обучающих семинаров и круглых столов с участием приглашенных экспертов, считая эти мероприятия крайне важными для эффективного осуществления в ДОУ инклюзивных форм воспитания.

Описанные результаты позволяют сделать некоторые предварительные выводы:

1. Большинство опрошенных специалистов инклюзивных ДОУ, вне зависимости от их квалификации, опыта, стажа работы и профессиональной принадлежности испытывают существенный недостаток специальных знаний и практических навыков, необходимых для эффективной инклюзии особых дошкольников, и в качестве основной своей потребности указывают повышение/расширение квалификации.
2. Идеи образовательной инклюзии не в полной мере разделяются всеми участвующими в ней специалистами, достаточно сильны социальные и профессиональные стереотипы, определяющие как предпочитаемые ими формы работы, так и их установки в отношении эффективности собственно инклюзивной формы воспитания дошкольников с ООП.
3. Образовательная инклюзия в ДОУ пока еще не полностью оформилась как организационная модель, что несет в себе определенные риски для ее эффективности и результативности деятельности конкретных специалистов, их удовлетворенности собственным трудом.

Необходимо отметить, что зарубежные исследования описывают аналогичные феномены и особенности среди профессионалов, работающих в инклюзивных образовательных учреждениях других стран.

Характеризуя нынешнюю ситуацию, ученые констатируют:

1. Несмотря на общую тенденцию к развитию инклюзивной практики, между высказываемыми педагогами идеями и фактическим положением вещей существует определенная нестыковка. Так, большинство директоров и педагогов дошкольных учреждений считают, что инклюзия полезна как детям с нарушениями развития, так и типично развивающимся детям. Они склонны поддерживать идею инклюзии, особенно если при этом требуются лишь небольшие усилия по адаптации программ обучения. Однако анализ того, насколько они действительно желают работать в собственной группе, если она становится инклюзивной, показывает, что поведение этих педагогов может не соответствовать их идеям. В одном из исследований приводятся, в частности, такие цифры: 83 % директоров служб ранней помощи сообщали, что определенной политики в отношении инклюзии у них нет и нередко они отказываются от принятия особых детей в группы развития, предпочитая реализовывать для них индивидуальные коррекционные программы. Существенную роль в том, насколько охотно педагоги и администраторы принимают в свое учреждение ребенка, играет тип нарушения. Так, результаты различных исследований показывают, что сотрудники ДОУ скорее склонны включать в инклюзивные группы детей с легкой степенью нарушений или таких, которые не тормозят учебу сверстников (заметим, что в их число авторы включают детей с недостаточными навыками коммуникации и детей с синдромом Дауна), чем детей с более тяжелыми нарушениями (аутизмом, эмоциональными или поведенческими нарушениями).
2. Во-вторых, педагоги образовательных учреждений – от дошкольных до старшей школы – постоянно проявляют крайнюю степень потребности в поддержке и в ресурсах, когда в их группу или класс приходит ребенок с тяжелыми нарушениями. В число этих потребностей входят дополнительное время на планирование, тренинги, человеческие и материальные ресурсы. Во всех отчетах отмечается важность участия родителей, адекватной наполняемости группы или класса, возможности для временного выведения ребенка из группы, необходимости обучения персонала тому, как работать с конкретными проблемами ребенка, и потребность в денежных компенсациях. Кроме того, выясняется, что многие педагоги, работающие с детьми раннего возраста, не чувствуют уверенности в своей способности обучать детей с ограниченными возможностями в группе, изначально спланированной для типично развивающихся детей.

Как можно заметить, проблемы и риски в развитии и функционировании инклюзивного образования в России и за рубежом во многом сходны, несмотря на всю отечественную специфику. Данного рода особенности необходимо учитывать при реализации инклюзивных программ в системе образования, поскольку именно профессиональные установки, отношение и практические навыки таких людей, как педагоги, служат основой образовательного процесса и должны стать важным фактором при принятии политических решений в этой области, как минимум на местном уровне.



«СИНЕЕ ЯБЛОКО» & Мексип

Джейн Джессоп, директор-основатель
театра «Синее яблоко», Англия



Яблоко и его сердцевина

«Синее яблоко» – это театр, объединяющий людей с интеллектуальными нарушениями и обычных артистов. В 2005 году, задумывая этот проект, мы, его создатели, решили, что именно такая форма работы, когда на одной площадке встречаются артисты с разными возможностями, будет более всего полезна особым людям. При этом хотелось ставить действительно профессиональные спектакли, которые бросят вызов предубеждениям общества и покажут широкой аудитории, что люди с интеллектуальными нарушениями способны на многое.

Театр имеет особую силу, он изменяет жизнь актеров, ведь здесь они совершенствуют свое мастерство и приобретают уверенность в себе. Но театр приносит перемены и в жизнь всего общества, меняет угол зрения, под которым мы воспринимаем других, не похожих на нас людей, и помогает научиться лучше взаимодействовать с ними. Результат двух этих процессов уже очевиден: наши артисты из застенчивых, замкнутых, часто унылых людей превращаются в энергичных, уверенных в себе, вполне зрелых членов общества, у которых есть друзья, увлечения – насыщенная жизнь.

Сейчас мы удивляемся тому, как многого человек с нарушениями развития может достичь, если перед ним ставить сложные задачи, но при этом помогать их решать. Некоторые члены нашего коллектива работают параллельно над не-

Blue Apple Theatre



сколькими ролями и одновременно разучивают танцевальные номера, отрабатывая их на регулярных занятиях. А ведь семь лет назад им было трудно просто выйти на сцену, произнести свое имя и достойно принять аплодисменты! Это, конечно, обескураживало. С тех пор мы проработали десятки пантомим собственного сочинения, осуществили множество постановок, порой довольно рискованных, которые показывали два раза в год в местном центре творчества. Мы учились сами сочинять истории и осваивали сценическое мастерство. И вот совсем недавно нам удалось провести отчаянно смелое турне с постановкой одной из самых известных в мире пьес. 2012 год вообще оказался богатым на приятные события: мы были удостоены королевской награды Великобритании, впервые получили финансирование от Художественного совета Англии и удостоились рецензий профессиональных критиков. Но все же кульминацией стало турне, во время которого мы выступали в профессиональных театрах страны с адаптированной постановкой «Гамлета» – пожалуй, самой выдающейся и сложной пьесы в мировой культуре. Шесть основных ролей в ней исполняли люди с интеллектуальными нарушениями. Они произносили оригинальные шекспировские тексты! Наш «Гамлет» был сыгран на сценах двенадцати профессиональных театров Южной Англии, его увидело более трех тысяч человек.

Что за сказочный путь!

«Синее яблоко» – место, где рады каждому. Мы даем людям, у которых иначе не было бы шанса играть, танцевать или петь перед зрителями, возможность участвовать в театральных и хореографических постановках, сниматься в кино. Помимо основной труппы театра, состоящей из более чем 30 человек, у нас существует небольшое гастрوليрующее объединение под названием «Сердцевина яблока», а также отдельная танцевальная программа для людей, которым трудно играть драматические роли. Список тех, кто хочет присоединиться к труппе театра, на сегодня очень велик.

На репетициях мы объединяем здоровых людей и актеров с особенностями развития, а на постановки приглашаем как можно более широкий круг зрителей, стараясь навести мосты понимания и принятия между разными группами населения, людьми, не похожими друг на друга.

В театре «Синее яблоко» открываются, возвращаются и ценятся уникальные таланты каждого. У нас работают люди с очень разными возможностями, но мы относимся ко всем одинаково и ожидаем от каждого, что заложенные в них способности раскроются полностью. Повысить у артистов уверенность в себе удается через игры и репетиции; мы помогаем им расслабиться, проявить то, что можно назвать сценическим обаянием, освоить язык тела. Постепенно они учатся устанавливать зрительный контакт с партнерами и вовлекать в действие зрителя.

Мы занимаемся языком и сценической речью, стараясь подбирать роли для каждого отдельно взятого актера с учетом его памяти и речевых возможностей. Мы работаем над дикцией, добиваясь необходимой громкости и разборчивости. Если человек предпочитает невербальную коммуникацию, мы занимаемся с ним движением и танцевальной пластикой.

Впервые выйти на сцену непросто для любого человека. А для актера с интеллектуальными нарушениями это может стать просто колоссальным достижением. Мы с огромной радостью наблюдаем, как совершенствуется мастерство наших ребят, растет их уверенность и самооценка, когда они участвуют в представлениях для широкой аудитории. У того, кто говорил, что одинок и ему нечем заняться, появляются важные темы для разговора. Люди, вычеркнутые из общества, наконец-то начинают чувствовать свою ценность, когда стоят перед зрителем, который смеется вместе с ними и аплодирует.

Перед каждым участником труппы мы ставим не только театральные задачи, но и задачи социального, поведенческого и личностного характера. Ребята по определению должны работать в команде, поэтому социальные навыки очень важны. Умение общаться имеет большое значение и в повседневной жизни, будь то налаживание отношений с друзьями, установление связей в местном сообществе и даже трудоустройство.

Мы стремимся к тому, чтобы рост наших артистов происходил в непринужденной и любимой ими атмосфере репетиций. Мы видим, насколько благодарной оказывается эта работа! Тесное взаимодействие происходит каждую неделю в безопасных условиях театральной семьи, где каждый важен, ценен и нужен для того, чтобы в итоге спектакль состоялся.

Результаты не заставляют себя ждать. Один молодой человек с аутистическими особенностями постоянно опаздывал на репетиции, сам от этого смущался, начинал плохо себя вести и злиться, не понимая, что вокруг происходит. Мы поставили



Томми Джессоп в роли Гамлета

перед ним задачу появляться за десять минут до начала репетиции, чтобы он мог встретиться с товарищами, подготовиться, прослушать все инструкции. Он стал очень активным и позитивным членом команды. Его чувство собственного достоинства взлетело, когда он сумел справиться с этой в общем-то простой задачей. Удивительно, но даже там, где он работает, заметили, что он стал более старательным.

Другая актриса была такой застенчивой, что могла произносить реплики только шепотом. Сейчас, благодаря интенсивной поддержке, которую она получала, эта актриса способна проводить презентации и мастер-классы. Еще один актер с тяжелым нарушением не признавал никаких авторитетов. Это выражалось в том, что он яростно кричал и просто срывал репетицию. Выносить это было трудно, но мы приложили много усилий к тому, чтобы выправить ситуацию, и сейчас он освоился с общими для всех правилами и участвует в занятиях с радостью и чувством юмора.

«Синее яблоко» – это безопасная среда, в которой люди становятся более самостоятельными, узнают, что такое работа в команде, и учатся завязывать серьезные дружеские отношения. Все наши актеры преданы общему делу и трудятся как для себя, так и для других. Чтобы выступление получилось успешным, каждый должен работать в партнерстве с остальными.

Когда в 2005 году мы только начинали, у ребят в принципе было мало шансов играть в спектаклях, особенно по классическим произведениям, но все имели глгучее желание выступать. Они были естественны и наслаждались каждой возможностью запрыгнуть на сцену и просто покривляться в свете рампы!

Четыре года назад мы сформировали небольшую группу из прошедших отбор артистов с интеллектуальными нарушениями, которые обладали талантом и амбициями, чтобы играть профессионально, но не имели возможности поступить в театральную школу. Сейчас эта группа, отмеченная наградой, в состоянии выполнять заказы на создание спектаклей, фильмов и танцевальных представлений на непростые и актуальные темы, которые способны изменить взгляд общества на жизнь людей с интеллектуальными отклонениями.

Простых тем не бывает

Театр способен поднимать сложные темы, менять сложившиеся подходы и мнения. Он может быть как действенным средством просвещения общества, так и инициатором дискуссий о том, как обеспечить людям с инвалидностью максимально достойную жизнь.

«История Фредди» – это учебный фильм, в котором показан безрадостный опыт пребывания человека с интеллектуальными нарушениями в стационарном учреждении. Фильм был заказан театральному объединению для обучения медперсонала и используется двадцатью шестью общественными фондами государственной службы здравоохранения в Англии и Уэльсе. Его можно приобрести через компанию «Синее яблоко».

Еще одна наша постановка, с которой мы гастролируем, называется «Жизнь без страха». Она раскрывает тему преступления на почве ненависти к людям с ограниченными возможностями. Постановка получила такой отзыв: «Это один из самых сильных спектаклей, показанных в Винчестере за много лет... смесь волнующего танца с пронзительными сценами, демонстрирующими предубеждения и страшные преступления... поразительно... великолепно...» По этой постановке был также снят одноименный фильм.

Танец – вообще очень мощная среда, которая организует и движение, и мышление актеров, в этой среде они начинают понимать, что сами могут быть сотворцами, развивая идеи хореографа. Для людей, которым трудно общаться вербально, это прекрасная возможность выразить себя.

Наше первое шоу, поставленное в 2005 году, состояло из коротких сценок, песен и незабываемого оркестра, инструменты в котором были сделаны из старых велосипедов и других необычных материалов. После того как шоу состоялось, мы спросили наших артистов, что им больше всего понравилось делать. Оказалось, что им всё нравится, но они хотели бы сами участвовать в создании сюжета спектакля. Результатом стала история о фантастическом приключении под названием «Джейсон и астронавты», за ней – пантомима «Белоснежка и волк», а потом все новые и новые оригинальные пьесы и инсценировки.

Ободренные успешной постановкой «Рождественской песни в прозе» Чарльза Диккенса и готовясь к празднованию нашего пятилетнего юбилея, мы начали работу над в высшей степени амбициозным проектом – сценическим воплощением пьесы «Сон в летнюю ночь», которое готовили для показов на открытых площадках. Многие тогда думали, что эта попытка – настоящее безумие, но наши артисты превзошли самих себя. Помогли им остроумный сценарий Уильяма Джессопа, мудрое руководство Питера Клерке, роскошное оформление Су Хоу-сер, а еще – отличная погода! Уильям Джессоп вспоминает: «Я ухватился за возможность написать сценарий для юбилейной постановки театра «Синее яблоко». Потом до меня дошло, что я наделал: я согласился переложить «Сон в летнюю ночь» Шекспира для серии представлений на открытых площадках, в которых будут играть 30 необычных актеров; часть из них ограничена в движениях, у всех есть речевые нарушения разной степени тяжести и всем более или менее трудно выучить роли! Кажется, я стою перед невероятно сложной задачей!»

К счастью, пьеса «Сон в летнюю ночь» отлично подходит для большой актерской команды. В ней нет главного героя, есть семь равнозначных ключевых персонажей: Оберон, Пак,

четверо влюбленных и ткач Основа. Именно они двигают сюжет, и мы отобрали на эти роли актеров, которые лучше других способны выучить и произнести текст.

Кроме того, в пьесе есть еще три большие группы персонажей: влюбленные, эльфы и мастеровые. Это значит, что мы могли распределить роли по группам для актеров разных способностей. Каждому досталась своя «минута славы». Мы решили, что Титания и ее эльфы должны выражать себя скорее через грациозные движения, чем через речь, и для этого отобрали лучших танцоров. Мастеровые – это комические персонажи, которые вносят элемент абсурда, и мы определили на эти роли артистов, которые лучше умеют импровизировать и создавать атмосферу радости, чем жестко следовать сценарию.

Многие реплики рождались прямо на репетиционной площадке. Сценарист записывал интересные фразы, которые произносили наши актеры, моменты, которые заставляли их смеяться, или причудливые словечки из их собственного лексикона. За счет этого он смог подчеркнуть индивидуальность каждого персонажа, при этом максимально сохраняя текст Шекспира. На проверку же оказалось, что актеры театра легко и с удовольствием говорили на языке великого классика, порой не осознавая, что это Шекспир, а на новых репликах частенько спотыкались!

Было невероятно трогательно наблюдать, как росла уверенность, с которой ребята выступали перед зрителями, чувствуя отклик зала. Ощущаешь огромную радость, когда видишь, как их игра захватывает аудиторию. Сказать по правде, мы были потрясены тем, как хорошо наши актеры справились с работой в спектакле «Сон в летнюю ночь». Они преобразались на глазах!

Ребята заслужили признание зрителей не только своим исполнением и профессионализмом, но и зрелостью, уверенностью в себе и чувством юмора. Я уверена, что нашими постановками мы пробуждаем внимание широкого круга зрителей к мастерству, творческим возможностям и человеческим качествам наших артистов и меняем представления общества об умственных ограничениях. Мы чувствуем понимание и благосклонность тех, кто раньше не сталкивался с нашими ребятами, но потом стал первым покупать билеты на спектакли театра «Синее яблоко», слышим рассказы о том, как люди случайно встречали наших артистов на улице и с удовольствием общались с ними.

Люди с особыми потребностями чувствуют себя в большей безопасности, когда их знают и уважают, лучше представляют себе, кто они и что они могут. И наши артисты постепенно занимают свое место в обществе.



Быть!

Это особенно заметно в нашем последнем и на сегодняшний день самом амбициозном проекте: постановке «Гамлета» на языке Шекспира. Мы показывали наш спектакль на сценах профессиональных театров. В Винчестере 900 человек купили билеты, чтобы увидеть в величайшей шекспировской пьесе 35 актеров и танцоров, 25 из которых имеют различные отклонения в развитии. Отклики зрителей были поистине восторженными – и о самом спектакле, и о том, что эта постановка заставила их по-новому взглянуть на «Гамлета» (некоторые утверждали, что впервые поняли пьесу). По-новому зрители смогли увидеть и людей с интеллектуальными нарушениями. Они говорили о том, какое удовольствие доставило им прочувствованное исполнение хореографических элементов спектакля, о том, что комические моменты постановки гармонично сочетались с трагическими.

Гамлета, Офелию, Клавдия и призрака отца Гамлета играли актеры с синдромом Дауна. Как интересно было знакомить их с языком шекспировского времени, вдумчивой речью; радовала возможностью вникать в суть, работать над инсценировкой и экспериментировать с самой великой пьесой в истории театра!

Спектаклю в Винчестере предшествовали гастроли группы из шести актеров с интеллектуальными нарушениями на юге Англии. Их выступления на сценах 15 профессиональных театров увидело более 3000 человек. Зрительные залы театров вмещали от 80 человек в небольшой театральной студии «The Mill» («Мельница») в Гилфорде до 899 человек в театре «The Rose» («Роза») в Кингстоне, юго-западном пригороде Лондона. Артисты также показали спектакль в Корнуолле в театре под открытым небом «Minack» (что в переводе с кельтского означает «На скалах»). Был дан еще ряд небольших представлений в форме этюдов на праздничных мероприятиях, званых ужинах и рекламных акциях. Тур сопровождался большой рекламной кампанией, которая включала 15 интервью на радио и статьи в прессе.

Идея была глобальная – уловить и привнести в показы дух Олимпиады-2012, ее нацеленность на наивысшие достижения. Именно поэтому мы представляли одну из вершин драматургии, стремясь к выступлениям на профессиональных подмостках, которые позволяют продемонстрировать широкой аудитории таланты и человеческие качества наших актеров.

Процесс работы над «Гамлетом» начался с шести рабочих встреч со сценаристом, который познакомил актеров с текстом и собрал их отклики и идеи для инсценировки. Таким образом, собственный опыт артистов, их понимание пьесы и дилемм, с которыми сталкиваются их персонажи, повлияли на окончательную версию сценария и помогли понять масштаб и направленность будущего гастрольного тура, который приобрел тем самым особое качество.

Создание сценария постановки «Гамлета» в исполнении актеров театра «Синее яблоко» заняло более шести месяцев; еще три месяца шли репетиции, и этого времени оказалось достаточно, чтобы наши актеры близко познакомились с шекспировскими темами и идеями, а затем поняли и вошли в образы своих героев, освоились с пространством всей постановки. Интересно, как один актер, который особенно хорошо был знаком с этой пьесой и вообще творчеством Шекспира, пристально следил за тем, чтобы соблюдалась целостность оригинального сюжета.

В процессе написания сценария многие реплики были переделаны под конкретного актера и перед каждым была поставлена своя задача. Чтобы убедиться, что актеры понимают всё, что говорится в спектакле, мы прошли весь текст, строчку за строчкой, обсуждая каждое слово. Это заняло очень много времени, и часто не все получалось. Некоторые моменты оказывались слишком тонкими или сложными для понимания, так что нам приходилось учиться корректировать свои идеи.



Репетиции включали занятия по развитию вокальных данных, которые проводил бывший педагог Королевского шекспировского театра; обучение технике фехтования. Мы работали с дыханием, осанкой и физическим развитием, способностью повторять, отображать действия других – сначала в группе, а затем с каждым индивидуально. Параллельно наш хореограф работал с актерами над танцевальными элементами спектакля, заканчивались приготовления костюмов и декораций, подбирались музыкальный материал.

Хореография спектакля основывалась на техниках современного танца, которые определили пластику Офелии, особенно в сценах ее сумасшествия и смерти. Ее танец передавал чувство и страсть Офелии, добавляя дух смятения в ее образ.

Репетиции занимали 2–3 часа почти каждый день. График гастролей включал несколько спектаклей в неделю с ночевкой в каждом городе, где мы выступали. Команда с трудом выдержала такой график, но даже окрепла, что стало свидетельством ее ответственности и дисциплины. Ребята работали очень профессионально. По мере того как проходило турне, выступления становились все более уверенными и ощущение, что артисты освоили постановку, продолжало расти. Гамлет читал свои знаменитые монологи с удовольствием, Клавдию нравилось играть свои страдания, а танец Офелии просто зачаровывал.

Отклики зрителей были восторженными, некоторые приходили посмотреть спектакль во второй раз, когда он уже игрался на другой сцене. Люди отмечали качество игры, ясность повествования, убедительность и изящество хореографии и даже музыкальное и световое оформление. «Гамлет» принес огромную пользу имиджу наших актеров и вообще людей с интеллектуальными нарушениями.

Вот какие отзывы опубликовал журнал Ассоциации Даун синдром Англии после показа «Гамлета» в театре Нормансфилда, места, где когда-то работал знаменитый Джон Лэнгдон Даун:

«Томми Джессоп и великолепная труппа театра «Синее яблоко» буквально заморозили меня своей постановкой «Гамлета» в театре Нормансфилда. Я был захвачен с самой первой сцены и быстро погрузился в хитросплетения сюжета. Я сопереживал персонажам спектакля. Особенно впечатлило то, как актеры интерпретировали и представляли свои роли на оригинальном языке Шекспира».

«Было ясно, что труппа глубоко вовлечена в эту работу, что актеры всем своим существом ощущают то, что представляют на сцене. Эпизод, в котором Гамлет (Томми Джессоп) встречает своего дядю Клавдия во время молитвы и пытается решить, убить его или нет, просто потрясающий. Тишина была такая, что слышно было, как муха пролетает!»

«Кэти Фрэнсис, игравшая Офелию, в сцене безумия настоящей тронула мое сердце».

«Хочется особенно отметить танец тонущей Офелии, исполненный с невероятной глубиной и чувством. Вся мощь и трагизм пьесы, которые труппе удалось выразить, очень умело смягчились комическими сценами».

«Спустя 70 минут я осознал, что выхожу из театра викторианской эпохи с его мягким, тусклым освещением на солнечный свет, чувствуя, словно совершил целое путешествие, испытав множество эмоций. Уходя, я услышал, как один из зрителей говорил другому: «Я не понимал «Гамлета», а сейчас понял». Мне кажется, что доктор Джон Лэнгдон Даун согласился бы с ним».

В самом деле, кажется, что чем более трудные задачи мы ставим перед нашими актерами, тем полнее раскрываются их потенциальные способности и тем больше они растут. Мы правда верим в это. Мы поставили «Гамлета», а более амбициозной задачи не могло быть!

Я уверена – то, что мы видим в театре «Синее яблоко», в очередной раз доказывает: мы до конца не знаем, сколько многого могут достичь люди с ограниченными возможностями, если дать им шанс проявить себя. И я верю, что всех нас ждет прекрасное будущее.

Перевод М. А. Фурсовой



ДОМ для ребенка

«Дом для ребенка» – так назывался научно-практический семинар, который состоялся в феврале 2012 года в Новосибирске. По-видимому, лучшего названия для материала, который мы сегодня представляем читателю, не подобрать. В последнее время семейным формам воспитания в нашей стране уделяется все больше внимания. Тот факт, что развитие ребенка, его благополучие и психическое здоровье напрямую связаны со всем, что может дать семья, уже доказан и признан не только специалистами, но и общественностью. Лучше или хуже, но процесс устройства детей-сирот в семьи идет. И все же большинство детей с нарушениями развития живут в сиротских учреждениях. Так, примерно 85 % младенцев с синдромом Дауна оказываются в домах ребенка сразу после рождения. Это реальность, которую нельзя игнорировать. Можно ли что-нибудь сделать, чтобы при создании условий воспитания детей, волею судьбы попавших в дома ребенка, в полной мере учитывались бесспорные выводы многочисленных исследований в области детского развития? Пятилетний российско-американский исследовательский проект «Влияние улучшения социального окружения на развитие детей в домах ребенка» был посвящен изучению эффективности программы преобразований в Санкт-Петербургских домах ребенка. Эксперимент оказался успешным, его результаты были опубликованы и обсуждались на разных уровнях. Однако реальных изменений в существующей практике работы таких учреждений в России пока нет. Авторы проекта убеждены, что в этой ситуации очень важен голос общественности, в частности некоммерческих организаций. Публикуя этот материал, мы надеемся внести свой вклад в продвижение идей и практических методов помощи детям, живущим в домах ребенка. Об истории и реализации проекта в беседе с заместителем главного редактора нашего журнала Натальей Грозной рассказывает кандидат психологических наук, доцент кафедры социальной адаптации и психологической коррекции личности факультета психологии Санкт-Петербургского государственного университета Олег Пальмов.



Как все начиналось

В 1992 году в Санкт-Петербурге начала свою работу городская социальная программа «Абилитация младенцев». Одной из ее основных задач было создание программы раннего вмешательства – совершенно нового звена в системе медицинской и коррекционно-педагогической помощи детям с нарушениями развития. Программа предполагала оказание междисциплинарной помощи не только малышу, но и всей его семье. Практическое воплощение этой идеи, ее отработка и оценка осуществлялись на базе первой в России районной службы ранней помощи.

О. Пальмов:

– Когда мы стали лучше понимать, как работает раннее вмешательство, мы совершенно ясно осознали, что в подобных программах нуждаются не только дети, воспитывающиеся в семьях, но и те, которые живут в домах ребенка. Это одна и та же категория детей. После посещения программ раннего вмешательства в США и знакомства со специалистами из реабилитационных центров Скандинавских стран у нас не осталось сомнений в том, что необходимо менять традиционные для дома ребенка подходы к коррекционно-педагогической работе с детьми с ДЦП, синдромом Дауна, множественными нарушениями развития.

Вскоре началось наше сотрудничество с Санкт-Петербургским домом ребенка № 13, главный врач которого, Наталья Васильевна Никифорова, активно поддерживала создание и развитие программ раннего вмешательства в Санкт-Петербурге и была заинтересована в их внедрении на базе ее учреждения. Ведь ни современные методы оценки, ни новые междисциплинарные технологии работы с детьми в домах ребенка никогда не применялись. Кстати, в то время в доме ребенка, с которым мы начали работу, 35 % воспитанников имели синдром Дауна. Это очень большой процент. В данном случае это не было случайностью, так как дом ребенка № 13 служит клинической базой кафедры медицинской генетики Санкт-Петербургской государственной педиатрической медицинской академии. Так что сотрудники кафедры и студенты могли наблюдать за детьми с генетическими нарушениями, в частности с синдромом Дауна.

Наталья Васильевна, главный врач, видела, что такие дети, несомненно, могут развиваться, что они очень перспективны, но чего-то важного для раскрытия их способностей не хватает. Ее привлекла философия раннего вмешательства, предполагающая уважение к личности маленького человека и взгляд на развитие ребенка в системе отношений с родителями (или замещающими их близкими людьми). И поэтому, когда в нашем городе стало развиваться раннее вмешательство, Наталья Васильевна влилась в группу профессионалов, начала внедрять в практику передовые методы и двери ее учреждения были открыты для ученых и специалистов, для проведения семинаров и обсуждения идей, которые следует реализовать.

Н. Грозная:

– Понятно, что раннее вмешательство как система мер, стимулирующих развитие младенца, – вещь потрясающая, но я хорошо помню, что с самого начала питерские специалисты уделяли особое внимание теме привязанности и ее значению для развития малыша...

О. Пальмов:

– Да, психическое здоровье младенцев как область знаний было включено в работу нашей группы в службе ранней помощи с первых лет ее существования. Известно, что качество отношений привязанности в раннем возрасте и социально-эмоциональное развитие ребенка влияют на все стороны его функционирования. В отношениях с близкими ребенок получает самый важный опыт: он узнает себя и свои возможности, овладевает способами реагирования, позволяющими ему справляться с опасными ситуациями, приобретает социальную компетентность, у него формируется самооценка. Эта закономерность касается всех детей раннего возраста вне зависимости от наличия или отсутствия отклонений в развитии.

Работая с детьми и их родителями, мы убеждались, что все основные положения и принципы раннего вмешательства исходят из первостепенной роли семьи, так или иначе соотносятся с семейными ценностями и с влиянием семьи на качество развития ребенка. Значение привязанности, несомненно, велико, и поскольку в отличие от коррекционной педагогики раннее вмешательство объединяет обе области – педагогическую и область отношений, оно по самой своей сути является семейно-центрированным.

Н. Грозная:

– По-видимому, это и стало ключевой идеей преобразования системы работы дома ребенка?

О. Пальмов:

– Несомненно, эта идея легла в основу произведенных впоследствии перемен. Но прежде Наталья Никифорова разрешила нам изучить и проанализировать то, что происходит в учреждении. Это были многочасовые исследования с использованием видеокамер, с подсчетами, заполнением огромных таблиц. На эту работу потребовалось чрезвычайно много времени, но она позволила понять, что происходит там с любым ребенком – здоровым или с ограниченными возможностями. Мы смогли выявить количественные и качественные характеристики взаимодействия персонала с детьми, оценить, насколько возможно ребенку (если возможно) установить какие-то близкие отношения с ухаживающими взрослыми. Рифкат Мухамедрахимов, идейный руководитель развернувшегося позднее проекта, обобщил эти исследования и описал их результаты в своей книге «Мать и младенец: психологическое взаимодействие»¹.

Анализ показал, что в учреждении у ребенка практически нет шансов установить какую бы то ни было близость с ухаживающим взрослым, ощутить в жизни хоть какую-то предсказуемость и стабильность. Для любого ребенка это просто колоссальная драма, разрушающая потенциал личностного роста, и весьма вероятная причина нарушения психического здоровья.

Конечно же, из этого вытекала необходимость преобразований. Были обозначены два направления таких преобразований – связанных с изменением структуры учреждений и не связанных. К структурным преобразованиям Р. Мухамедрахимов в первую очередь отнес радикальные изменения, позволяющие создать такие условия, которые давали бы детям возможность устанавливать близкие отношения с ухаживающим взрослым.

¹ Мухамедрахимов Р. Ж. Мать и младенец: психологическое взаимодействие. СПб., 1999.



Н. Грозная:

– Я знаю, что проект, в рамках которого предполагалось реализовать эти идеи, осуществлялся совместно с американскими коллегами. Кто были эти люди?

О. Пальмов:

– Это были Кристина Грок (*Christina J. Groark*) и Роберт Маккол (*Robert B. McCall*) из офиса детского развития университета Питтсбурга – профессионалы, которых интересовала жизнь детей в закрытых учреждениях. Это очень талантливые люди, хорошо чувствующие и понимающие новые, наиболее актуальные направления развития науки. Они всегда могли точно определить области дефицита – в каком направлении исследования могут и должны активно и продуктивно развиваться. То направление, о котором мы говорим, они считали актуальным и интересным. Роберт Маккол всегда занимался ранним детством, психологией развития, а его коллега Кристина Грок, специалист по раннему вмешательству, работала с детьми, имеющими тяжелые нарушения развития. В то время они искали возможности приложения своих знаний. В России эти ученые бывали неоднократно, встречались с разными профессиональными группами, в частности с группой Елены Кожевниковой, руководившей Институтом раннего вмешательства. Позже Рифкат Мухамедрахимов и Наталья Никифорова оказались в США на конференции, где еще раз встретились с этими специалистами, и тогда впервые зародилась идея проведения какого-то совместного исследовательского проекта. Американцы предложили: «Давайте мы будем учить персонал в домах ребенка раннему вмешательству, хорошему обращению с детьми и другим подобным вещам». На что Мухамедрахимов и Никифорова возразили: «Коллеги, учить мы можем сами, у нас есть такой опыт». Действительно, в свое время зарубежные организации, в частности шведский центр усыновления, проводили политику оказания помощи детям, которых не удавалось поместить в приемные семьи в Швеции: они щедро организовали просветительские семинары, посвященные раннему вмешательству, детскому развитию, качеству сопровождения этих детей в домах ребенка. Наши скандинавские коллеги провели очень много семинаров, но увидели, что ничего не меняется. Рифкат рассказал об этом и объяснил, что было бы интересно сделать нечто такое, что могло бы изменить структуру учреждения и на практике реализовать знания о том, в частности, насколько важны отношения привязанности. Американцы согласились, мы стали встречаться и разработали проект все вместе, впятером: Рифкат, Наталья Никифорова, я и наши коллеги. Это была по-настоящему творческая работа! Была написана заявка на грант Национального института социологии США, и, хотя и не с первого раза, удалось его получить. Теперь можно сказать, что это был беспрецедентный, мощный проект, колоссальное исследование. Аналогов ему в мире не было.

Проект запущен

Н. Грозная:

– Как же вам удалось договориться об изменении структуры учреждения? Кто в Санкт-Петербурге мог дать такое разрешение?

О. Пальмов:

– Здесь мне кажется уместным выразить благодарность администрации Адмиралтейского района Санкт-Петербурга, которая поддержала наш проект.

Н. Грозная:

– Насколько я помню, в рамках проекта проводилась работа в трех домах ребенка. Могли бы Вы подробнее рассказать об этом?

О. Пальмов:

– Задача исследовательской программы состояла в том, чтобы понять, насколько важны структурные преобразования в сочетании с обучением персонала. Увидеть разницу было возможно только при наличии контрольной группы. Иначе мы не сумели бы доказать, что именно структурные изменения дают положительный эффект. Поэтому дизайн исследования предполагал работу в трех домах ребенка: доме ребенка № 13, где реформа проводилась в полном объеме; доме ребенка, в котором проводилось обучение персонала, но структурных изменений не было; и в доме ребенка, где не менялось ничего. Два «контрольных» дома ребенка, включенных в проект, по своему качеству и по стартовым данным были сравнимы с домом ребенка № 13, это были действительно хорошие учреждения с прекрасной материально-технической базой, со сходным педагогическим составом.

Н. Грозная:

– Итак, с чего началась работа?

О. Пальмов:

– В доме ребенка № 13 предварительно было проведено обучение всего персонала. Это был интенсивный и длительный процесс, проходивший в несколько этапов. Сначала обучение прошла команда специалистов, состоящая из врачей (конечно, включая главного врача), старшей медсестры, педагогов и социального работника. Затем совместно с нами – представителями исследовательской группы – эта команда подготовила модули обучения для остального персонала и сама стала их учить. Это то, что называют каскадным обучением.

Н. Грозная:

– Что было потом?

О. Пальмов:

– Через некоторое время после того, как обучение было завершено, дом ребенка № 13 стал готовиться к структурным изменениям и в один прекрасный момент – 1 апреля 2000 г. – перешел на работу по-новому. Что это значит? Детей перестали переводить из группы в группу – это раз. Второе – каждая группа, которая обычно состоит из 12 человек, была разделена на 2 подгруппы, ведь главное, что могло бы дать детям возможность установить отношения с ухаживающим взрослым, это уменьшение количества детей, приходящихся на одного взрослого. В каждой группе было пересмотрено штатное расписание, выделены некоторые дополнительные средства на обеспечение более продолжительного времени пребывания воспитателя с детьми. Проект предусматривал определенную финансовую поддержку, чтобы увеличить количество часов работы взрослого.

Н. Грозная:

– Это были грантовые деньги?

О. Пальмов:

– Грантовые деньги шли только на исследовательскую работу. Дом ребенка оставался на государственном финансировании, работал в своем обычном режиме.

Н. Грозная:

– Итак, разукрупнились группы, детей перестали переводить из группы в группу...

О. Пальмов:

– Затем были выделены те, кого мы называем «близкие взрослые», и это стало началом осуществления самой главной идеи проекта. Так, в младшей подгруппе на 6–7 детей приходилось 2 воспитателя, которые стали работать посменно, и график их работы строился таким образом, чтобы дети каждый день видели одного из этих двух взрослых, чтобы у них, наконец, появилась какая-то стабильность, какие-то социальные возможности эмоционального развития.

Ведь как было до преобразований? Воспитатель регулярно пропадал: поработал 10 часов, а потом двое-трое суток его нет.

Н. Грозная:

– Вы упоминали, что группы стали разновозрастными. Как это получилось?

О. Пальмов:

– Раньше детей несколько раз переводили из группы в группу по достижении определенного возраста. Теперь, когда их перестали переводить, состав группы постепенно обновлялся. Если один ребенок выбывает, например его берут на усыновление, на его место в группу приходит тот ребенок, который в данный момент ожидает своей очереди. Какой придет,

такой и придет. Придет младенец – нормально, придет ребенок, изъятый из семьи, старший – нормально, придет ребенок с нарушениями развития – тоже нормально. То есть в этом доме ребенка раз и навсегда прекратилась практика формирования групп по признаку возраста и уровня развития. Принцип же наших преобразований – все дети должны воспитываться в разновозрастной и интегративной среде.

Н. Грозная:

– Правильно ли я поняла, что те самые воспитатели, которые стали «близкими взрослыми», прошли обучение по теме «Раннее вмешательство»?

О. Пальмов:

– Содержание обучения, конечно, включало тему раннего вмешательства, но важно пояснить, что под ранним вмешательством мы понимаем такую базовую помощь ребенку, которая способствует его развитию, и его социализации. Воспитатели учились тому, как организовать уход, заботу, как разговаривать с ребенком. Они, конечно, узнавали какие-то основные принципы и методики раннего вмешательства, но это было, скорее, уже в конце курса. Самое главное – они должны были понять, насколько важны ребенку отношения, внимание взрослого, образцы адекватного реагирования, возможность диалога и контакта. То есть задачей обучения было повышение чувствительности и отзывчивости персонала. Технологии в чистом виде были, скорее, вторичны. Главное было создать для детей человеческие, семейные условия, которые дают возможность контакта и близости между ребенком и взрослым. Согласно проекту, во всех участвующих в эксперименте домах ребенка постоянно шел мониторинг, оценивалось множество параметров развития детей и поведения персонала.

Исследовательская группа: Олег Пальмов, Наталья Никифорова, Рифкат Мухамедрахимов, Кристина Грок, Роберт Маккол



Наблюдения, подсчеты, анализ результатов

Н. Грозная:

– Вы говорили про мониторинг поведения взрослых. Что конкретно имелось в виду?

О. Пальмов:

– Нам надо было многие вещи понять и четко зафиксировать, чтобы затем отслеживать изменения. Существует очень большая батарея признанных во всем мире методов обследования поведения персонала. С их помощью можно оценить широкий спектр человеческого и профессионального поведения взрослых. Выявляются характеристики, определяющие отношение к воспитанию вообще, особенности взаимодействия с детьми, состояние персонала, в частности уровень тревоги и депрессии. Первоначальное обследование свидетельствовало об остром дефиците отзывчивости со стороны взрослых, их социальной и эмоциональной недоступности. Мы предполагали, что нарушение взаимодействия связано с ориентацией в основном на медицинское обслуживание, соблюдение строгих режимов гигиены и питания, с недостатком знаний в области социального и эмоционального развития младенцев и понимания важности формирования отношений привязанности ребенка и близкого взрослого. В 2003 году мы опубликовали на эту тему статью в журнале «Дефектология» (2003, № 4).

Н. Грозная:

– На сколько лет был рассчитан проект?

О. Пальмов:

– Это был пятилетний грант.

Н. Грозная:

– Получается, он имеет как промежуточные результаты, так и окончательные?

О. Пальмов:

– Промежуточные результаты мы наблюдали своими глазами, а окончательные итоги опубликованы в монографии



«Влияние изменения раннего социально-эмоционального опыта на развитие детей в домах ребенка». Это большой научный труд, который выпущен первоначально на английском языке. Затем при поддержке Национального фонда защиты детей от жестокого обращения книга была переведена на русский язык и издана тиражом 1000 экземпляров².

Н. Грозная:

– Расскажите, насколько заметными были изменения, происходившие с детьми и их окружением.

О. Пальмов:

– В доме ребенка № 13, где были проведены и обучение, и структурные изменения, мы увидели колоссальные сдвиги. Если касаться самых важных результатов, то это значительный скачок в развитии детей, как обычных, так и с нарушениями развития. Значимые улучшения стали наблюдаться уже через четыре месяца после того, как прошли структурные изменения. Мы увидели, что ребенку, чтобы высвободить свою энергию и начать использовать собственный интерес и мотивацию по назначению, чтобы справиться с непредсказуемостью происходящего, требуется четыре месяца стабильной жизни. Особенно впечатляющими были результаты реформы в отношении детей с ограниченными возможностями. Суммарные показатели их развития за четыре месяца удвоились! Можете себе представить? Это при том, что в доме ребенка № 13 всегда очень бережно относились к таким ребятам. Дети стали качественно другими, они превратились в людей, при знакомстве с которыми никому не придет в голову, что они необучаемы. Радикально изменилось качество взаимодействия взрослый – ребенок: взрослые стали гораздо более чувствительными, внимательными. Увеличились даже показатели роста и веса детей!

Н. Грозная:

– Именно с этих показателей начинала свои лекции в Москве доктор Дженнифер Денис, одна из инициаторов создания Международного объединения медиков, работающих в области синдрома Дауна (IDSIG). Она демонстрировала показатели роста и веса детей, воспитывающихся в учреждениях и дома. Разница была огромная! А какие изменения произошли с типично развивающимися детьми?

О. Пальмов:

– Их показатели увеличились не в два раза, но, тем не менее, улучшение было также налицо.

Н. Грозная:

– Итак, результаты получены и опубликованы. Не могли бы Вы для нашего журнала дать их обзор?

О. Пальмов:

– Вкратце эти результаты можно представить так, как это сделал Рифкат Мухамедрахимов в своей презентации на научно-практическом семинаре «Дом для ребенка. Социальное окружение и психическое здоровье детей в домах ребенка: современные исследования и научно обоснованные программы раннего вмешательства». Этот семинар проводился 27–28 февраля 2012 года для руководителей и сотрудников учреждений здравоохранения Новосибирска Детским благотворительным фондом «Солнечный город», специализированным психоневрологическим домом ребенка № 2 г. Новосибирска и факультетом психологии СПбГУ.

² Влияние изменения раннего социально-эмоционального опыта на развитие детей в домах ребенка / пер. с англ. под науч. ред. Р. Ж. Мухамедрахимова. М.: Национальный фонд защиты детей от жестокого обращения, 2009. 296 с.

Результаты наблюдений за детьми:

- уменьшение проявлений неразборчивого дружелюбия и стремления выбежать за пределы группы;
- при встрече незнакомого человека – проявление тревоги, держатся ближе к воспитателю;
- уменьшение самостимуляции;
- некоторые из детей с особыми потребностями по уровню развития сравнимы с такими же детьми, проживающими в семьях.

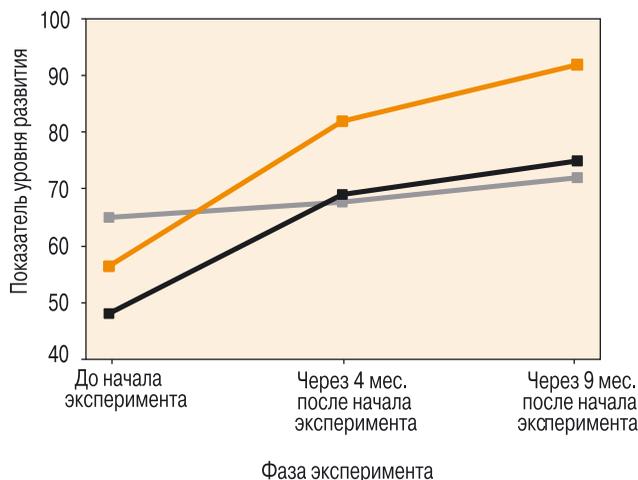
Результаты наблюдений за персоналом:

- проявляют родительский стиль организации взаимодействия:
 - «лицом к лицу» на уровне глаз ребенка,
 - следование инициативам ребенка,
 - спонтанность и естественный беспорядок;
- меньше держат детей в манежах и кроватках;
- иницируют и поддерживают игру с несколькими детьми одновременно;
- чаще используют слова «мама», «дом», «мои дети»;
- больше взаимодействуют с ребенком во время выполнения режимных процедур;
- уделяют больше внимания детям с особыми потребностями; больше используют специальное оборудование и приемы двигательной терапии.

Оценка развития детей в данном научно-исследовательском проекте проводилась с использованием методики оценки уровня развития Баттелла («*Battelle Developmental Inventory with Recalibrated Data and Norms*»), которая представляет собой более 340 вопросов, объединенных в следующие шкалы: личностно-социальную, когнитивную, моторную, коммуникативную, адаптации, общего развития. Обследование проводили эксперты, прошедшие специальное обучение и тест на совпадение результатов. Дети обследовались в 3, 6, 9, 12, 18, 24, 36, 48 месяцев, а также при поступлении или при выбытии из дома ребенка.

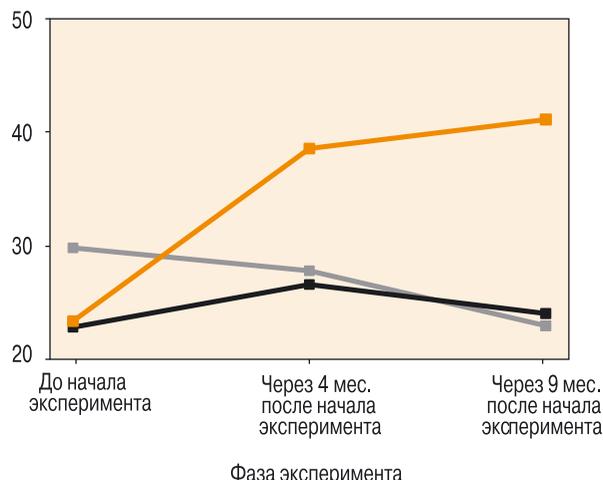
Типично развивающиеся дети

Общий балл по шкале Баттелла



Дети с особыми потребностями

Общий балл по шкале Баттелла



— Дом ребенка, в котором было проведено обучение персонала и произведены структурные изменения

— Дом ребенка, в котором было проведено только обучение персонала

— Дом ребенка, в котором ни обучение персонала, ни структурные изменения не проводились

На графиках представлены результаты оценки развития типично развивающихся детей и детей с особыми потребностями, проводившейся до начала эксперимента, через 4 месяца и через 9 месяцев после начала. Эксперимент включал в себя внедрение в одном доме ребенка (№ 13) программ обучения и структурных изменений, проведение обучения в другом доме ребенка и мониторинг развития детей из третьего, контрольного дома ребенка.

Общий балл представляет собой сумму показателей по всем пяти шкалам метода Баттелла.

Графики показывают, что в доме ребенка, где не было никаких изменений (серая линия), ничего и не происходило. В доме ребенка, где проводилось только обучение (черная линия), подъем кривой коэффициента развития заметен, особенно сразу после обучения, но с течением времени он уже не отмечается. То есть изменения, связанные с обучением персонала, позитивны, но неустойчивы. Что же касается изменений, связанных с обучением и структурными преобразованиями, то рост показателей развития очевиден. Дети с особыми потребностями оказались необычайно чувствительны к таким изменениям (показатели их развития удвоились). К тому же, чем дольше ребенок оставался в новых условиях, тем лучше становилось его развитие; чем дольше осуществлялось вмешательство, тем больше угол наклона кривой развития относительно базовой линии.

От науки до практики

Н. Грозная:

– Вы передавали опубликованные результаты исследования в соответствующие государственные органы? Пытались с их помощью повлиять на принимаемые решения?

О. Пальмов:

– В настоящее время мы с Р. Ж. Мухамедрахимовым и Н. В. Никифоровой при поддержке Детского благотворительного фонда «Солнечный город» готовим к публикации и распространению брошюру, которая будет называться так: «Дом для ребенка. Концепция модернизации домов ребенка РФ». Там будет представлено содержание преобразований, научно обоснованное и опирающееся на приказы минздрава, в частности на вышедшее в апреле 2012 года новое Положение о домах ребенка. Текст нашей брошюры ориентирован на организаторов здравоохранения, чиновников и главных врачей домов ребенка. Он написан понятным языком и предельно конкретен. Монография «Влияние изменения раннего социально-эмоционального опыта на развитие детей в домах ребенка» – научная публикация. Ее читают высокомотивированные профессионалы, работающие с детьми и персоналом домов ребенка. У чиновника нет времени на знакомство с этим масштабным изданием.

Мы много делаем для того, чтобы положение изменилось, чтобы полученный опыт был поддержан и распространен. Здесь, несомненно, требуется очень мощное вовлечение властных структур и партнерство с благотворительными фондами, негосударственными общественными организациями. Надо сказать, что Национальный фонд защиты детей от жестокого обращения провел колоссальную работу в этом направлении. В рамках одного из проектов фонда нашей группой были проведены обучение и структурные изменения в доме ребенка № 3 г. Красноярск; родилась и была детально разработана изумительная идея создания ассоциации содействия модернизации домов ребенка. Над проектом создания ассоциации работали лучшие профессионалы страны,

знакомые с сиротскими учреждениями, с ранним вмешательством. Все было продумано, но, к сожалению, получить финансирование и должную поддержку пока не удалось.

В настоящее время у меня позитивное впечатление от того, что происходит в Новосибирской и Иркутской областях. Высокопрофессиональная работа благотворительного фонда «Солнечный город» привела к конструктивным решениям со стороны министерств здравоохранения в обеих областях. И сейчас проект модернизации реализуется уже в 3 домах ребенка. Намечается включение в эту работу других учреждений.

Мы убеждены, что дома ребенка должны быть реформированы. Через эти учреждения ежегодно проходят тысячи маленьких детей. Там работают профессионалы, из которых могут формироваться междисциплинарные команды. Постоянное, приближенное к семейному социальное окружение для каждого ребенка и технологии междисциплинарного семейно-центрированного раннего вмешательства – таким мы видим ближайшее будущее домов ребенка. Об отдаленном будущем говорить пока рано. Очень хочется верить, что каждый ребенок сможет жить со своими или приемными родителями в безопасном семейном окружении и своевременно получать необходимую квалифицированную междисциплинарную помощь.

Н. Грозная:

– Последний вопрос: проект закончился, и что дальше?

О. Пальмов:

– Проект закончился в 2005 году. С тех пор дом ребенка № 13 продолжает работать в рамках тех изменений, которые были произведены в начале эксперимента. Его сотрудники исключают возможность какого бы то ни было возврата в прошлое. Отрадно также, что если перевод ребенка не в семью, а в другое учреждение неизбежен (речь идет о детях с нарушениями развития), то дети этого дома ребенка переводятся не в разные, а в одно учреждение. Это детский дом-интернат № 1. Отношение и качество заботы о детях, условия проживания и занятия, направленные на развитие и социализацию, внушают надежду на лучшую участь этих ребят.



Цель всякого воспитания – воспитание самостоятельности посредством самодеятельности.
Адольф Дистерверг

Я ХОЧУ, Я МОГУ, Я УМЕЮ

Опыт реализации программ формирования навыков самостоятельного и независимого проживания у подростков с ограниченными возможностями в условиях учебно-тренировочной квартиры

З. В. Бердникова, директор,

М. А. Петровская, заведующая отделением психолого-педагогической помощи,

Д. А. Охотникова, заведующая организационно-методическим отделением,

Городской реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Радуга»,
г. Красноярск

Письмо коллег из Красноярска о том, что в этом большом сибирском городе открылась квартира поддерживаемого проживания, в редакции журнала «Синдром Дауна. XXI век» вызвало приятное волнение. Дело в том, что сотрудники центра «Радуга» признавались: идею создания квартиры они почерпнули именно из нашего журнала! Действительно, некоторое время назад мы подробно описывали опыт организации тренировочных квартир в Пскове и Владимире, делились успехами и волнениями зарубежных коллег. И вот результат: от публикации в журнале до воплощения полезной, амбициозной идеи – один шаг. Мы поздравляем красноярских коллег с открытием квартиры и надеемся, что статьи в нашем журнале и дальше будут вдохновлять читателей на полезные начинания и благие дела. Пишите нам!



Главной и конечной целью социальной реабилитации является активная включенность ребенка с ограниченными возможностями в различные социальные процессы и ситуации. Мы считаем важным фактором успешной социализации маленького человека умение жить самостоятельно и независимо, в том числе умение организовывать свой быт и досуг, вести домашнее хозяйство.

На протяжении многих лет основной помехой для развития социально-бытовых навыков у детей-инвалидов может быть чрезмерная навязчивая забота и опека со стороны уставших и занятых родителей. Ведь проще и быстрее самим завязать ребенку шнурки, чем ждать, пока он это сделает сам.

Но взрослые не задумываются о том, что, когда их особенный малыш вырастет, они так и будут продолжать завязывать ему шнурки. В большинстве среднестатистических семей навыки социально-бытовой ориентировки формируются незаметно, между делом. Но для развития социально-бытовых навыков у ребят с инвалидностью требуется постановка конкретной цели, терпение, время и еще раз время.

Несмотря на то что все дети, посещающие реабилитационный центр «Радуга», воспитываются в семьях и, казалось бы, должны иметь хотя бы элементарные умения самостоятельного проживания, оценка сформированности навыков социально-бытовой ориентировки демонстрирует неутешительные результаты (см. табл.).

Уровень сформированности навыков социально-бытовой ориентировки у подростков с инвалидностью ¹

Навыки	Уровни сформированности навыков		
	высокий	средний	низкий
Самообслуживание (умение самостоятельно одеваться, принимать пищу, гигиенические навыки)	63 %	15 %	22 %
Ведение домашнего хозяйства (планирование бюджета, совершение покупок, уборка помещений и пр.)	0 %	13 %	87 %
Социальное взаимодействие (умение вежливой результативно общаться в соответствии с ситуацией, самоорганизация)	0 %	21 %	79 %

¹ Оценка проводилась по результатам наблюдений за детьми на занятиях в центре «Радуга» и по итогам беседы с родителями.



В сентябре 2011 года на базе нашего центра была открыта учебно-тренировочная квартира для подростков с инвалидностью.

Идею создания в городе Красноярске такой квартиры сотрудники центра вынашивали давно, но для ее успешной реализации не было подходящего помещения и финансовых средств. В 2009 году центр получил в оперативное управление небольшую площадку на окраине города, которая представляла собой типовую квартиру площадью 71 квадратный метр. В 2010 году стала реализовываться долгосрочная городская целевая программа «Успешная семья – успешный город» и при поддержке администрации Красноярска стало возможным оборудовать учебно-тренировочную квартиру для подростков с инвалидностью.

Если с получением помещения и выделением финансовых средств особых трудностей не возникло, то с оборудованием и оснащением оказалось все иначе, так как хотелось не просто создать кабинет социально-бытовой адаптации, но и показать родителям, что любую типовую квартиру можно сделать удобной и комфортной для проживания человека с ограниченными возможностями. Мы понимали, что среди клиентов учебно-тренировочной квартиры должны быть и подростки с двигательными нарушениями, со сложной структурой дефекта, поэтому в оборудовании и оснащении квартиры постарались учесть и потребности инвалидов на колясках.

Главной трудностью, с которой столкнулись специалисты центра, был недостаток информации о технических средствах реабилитации, а также отсутствие удобных и комфортных средств реабилитации в свободной продаже в Красноярске. Решить эти проблемы помогла местная торговая фирма «Артемис». Специалисты фирмы не только обеспечили доставку нужных товаров, но и проводили консультации специалистов центра по вопросам оснащения квартиры. С теми же трудностями столкнулись и при подборе мебели. Опыт зарубежных коллег, подсмотренный в интернете, не пригодился (все очень удобно, мебель оснащена электрическими приводами, но для России это слишком дорого). Зато наш собственный проект, который учитывал, в том числе, и потребности инвалидов на колясках, взялась воплотить в жизнь одна из красноярских мебельных компаний.

Одновременно была разработана и утверждена документация, обеспечивающая эффективное функционирование учебно-тренировочной квартиры: положение по учебно-тре-

нировочной квартире, дополнительное соглашение к договору с родителями, программа по формированию навыков самостоятельного проживания у подростков с ограниченными возможностями на базе жилого помещения (учебно-тренировочной квартиры) «Домашняя энциклопедия», которая была написана социальным педагогом центра. Немало времени в программе уделяется организации дневной трудовой занятости и обучению подростков самостоятельной организации досуга. Работа по программе идет в трех направлениях: самообслуживание, ведение домашнего хозяйства, социальное взаимодействие.

Для работы в квартире тщательно подбирались кадровый состав. Во-первых, специалист по социальной работе – своего рода координатор, который осуществляет перспективную запись подростков на курс реабилитации, информирует родителей о событиях и планах работы, составляет расписание для приходящих специалистов (врачей, психологов). Непосредственно по программе социально-бытовой и социально-средовой реабилитации с ребятами работает социальный педагог. Кроме того, в штате квартиры имеются два социальных работника: один из них осуществляет помощь социальному педагогу во время занятий, сопровождает на занятиях подростков со сложной структурой дефекта (помогает им включиться в занятие, учит пользоваться вспомогательными средствами реабилитации), второй социальный работник сопровождает подростков в поездках на транспорте.

Целевой группой являются подростки в возрасте от 14 до 18 лет с разным уровнем самостоятельности, с различными физическими и умственными способностями.

Зачисление подростков с инвалидностью на курс социально-бытовой и социально-средовой реабилитации в условиях учебно-тренировочной квартиры происходит на основании решения социального психолого-медико-педагогического консилиума (СПМПК) центра. В начале курса реабилитации для каждого ребенка составляется индивидуальный план развития. В конце курса специалисты центра осуществляют итоговую оценку сформированности вышеперечисленных навыков и составляют рекомендации для подростков и их родителей на межкурсовый период. Курс реабилитации в учебно-тренировочной квартире – от полутора до трех месяцев. Максимальный перерыв между курсами может быть до 3 месяцев, так как в центре существуют и другие программы для подростков с инвалидностью.

Катя М., 16 лет, прошла в учебно-тренировочной квартире три курса реабилитации. Перерывы между ними составляли 1,5 месяца, в это время девочка была включена в профориентационные программы и программы трудовой занятости. При поступлении на курс реабилитации в учебно-тренировочную квартиру Катя имела средний уровень сформированности навыков самообслуживания (самостоятельно принимала пищу, одевалась, но навыки личной гигиены были на низком уровне). Что касается ведения домашнего хозяйства и социального взаимодействия, то эти навыки были на примитивном уровне.

К концу первого курса реабилитации Катя полностью овладела приемами самообслуживания (стала ухаживать за ногтями, волосами, полостью рта и др.), простыми навыками ведения домашнего хозяйства (уборка помещения, приготовление несложных блюд) и с помощью взрослого научилась выстраивать общение в конкретной ситуации с посторонним человеком. Параллельно Катя работала в полиграфической мастерской, освоила работу на брошюровщике и ламинаторе, а в свободное время ей нравилось вязание, которому ее научил социальный работник. Сейчас Катя может выполнять любую работу по дому, самостоятельно добираться на городском транспорте в нужное место, планировать и делать простые покупки. Правда, для нее по-прежнему представляет сложность выстраивание социального взаимодействия. Но на сегодня Катя уже многого достигла и теперь посещает занятия в учебно-тренировочной квартире как волонтер, помогает другим подросткам с функциональными нарушениями на кухне и в мастерской.

Учебно-тренировочная квартира расположена в помещении типовой четырехкомнатной квартиры и состоит из прихожей, гостиной, спальни, комнаты, кухни, санузла. Здесь же оборудованы две мастерские – полиграфическая и ткацкая, в которых ребята приобретают первичные трудовые навыки.

Чтобы подростки учились ухаживать за помещением, в отделке квартиры использованы материалы различной фактуры: линолеум, кафельная плитка, ковровое покрытие. Квартира обставлена традиционной мебелью, имеется набор необходимых бытовых предметов, постельное белье, посуда, уборочный инвентарь, бытовая техника и пр.

Квартира оснащена специализированным вспомогательным оборудованием (поручни, шкафы, туалетные системы, станция поддержки для гигиенического обслуживания). В достаточном количестве имеются технические средства реабилитации для самостоятельного передвижения и выполнения бытовых операций: трости, вертикализатор с передним наклоном, поддержки-фиксаторы, специализированные посуда, бытовые приборы, уборочный инвентарь.

Так как квартира находится в отдаленном районе города, каждое утро на занятия ребят доставляет специализированный автомобиль. Подростки, которые могут передвигаться самостоятельно, встречаются в общем месте сбора, которое удобно всем. Ребятам, имеющих серьезные двигательные нарушения, забирают от подъезда дома, в котором они живут.

Приехав в квартиру, все собираются на ежедневный «утренний круг», во время которого обсуждают вчерашние события и планируют будущий день. Каждый подросток, обсуждая предстоящий день в группе, может планировать и собственную деятельность, обозначая, что он будет делать, значками напротив своей фотографии.

После «утреннего круга» начинается работа по теме дня, во время которой ребята получают знания об окружающем мире, жизнедеятельности человека через моделирование различных ситуаций, решают задачи социального взаимо-

действия, отрабатывают бытовые навыки. Один раз в неделю проходят занятия с выходом в общественные места (магазины, больницы, на почту и т. д.), где ребята в реальных условиях взаимодействуют с людьми.

Больше всего воспитанникам нравится работать на кухне, готовить разнообразные блюда. Подростки самостоятельно распределяют обязанности между собой, а включиться всем в работу позволяют специализированные кухонные принадлежности (особые разделочные доски, ножи, открывалки и т. д.). Многие ребята ведут достаточно замкнутый образ жизни, и, конечно, выходы на экскурсии в различные учреждения им тоже очень нравятся. Если с деятельностью магазинов и поликлиник они более-менее знакомы, то поход в ателье по ремонту одежды стал для них настоящим открытием.

Примерно треть времени в течение дня отводится для занятий в мастерской. В квартире имеется полиграфическое оборудование, оборудование для изготовления пазлов, бахил, ткацкие станки, фотоаппараты, два компьютера, оснащенных специализированным программным обеспечением. Все это позволяет ребятам осваивать виды деятельности, которые были выбраны не случайно.

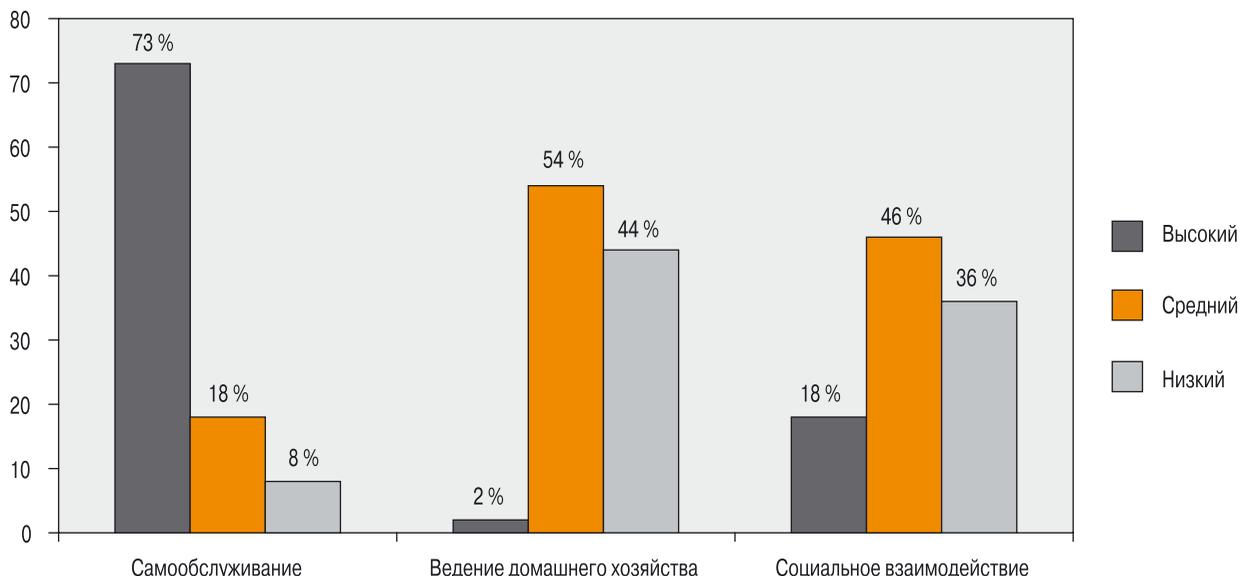
Во-первых, включиться в работу могут подростки с различной степенью и видами нарушений. Например, чтобы изготовить календарь, необходимо создать его макет на компьютере – с этим прекрасно справляются ребята-колясочники с сохранным интеллектом, а подростки с синдромом Дауна собирают календарь с помощью брошюровщика.

Во-вторых, такое оборудование позволяет решать коррекционно-развивающие задачи: развитие мелкой моторики, пространственных отношений, глазомера, памяти, мыслительных операций, воображения.

И в-третьих, деятельность в мастерской позволяет ребятам ощутить свою социальную значимость, так как их изделия используются в работе центра (как подарки спонсорам, дидактический и раздаточный материал, развивающие пособия).

Деятельность в мастерской позволяет ребятам ощутить свою социальную значимость.

Уровень сформированности навыков социально-бытовой ориентировки у подростков с инвалидностью, прошедших курс реабилитации в учебно-тренировочной квартире



На сегодняшний день ребята самостоятельно изготавливают технологические карты для работы в мастерской и на кухне, календари, блокноты, дидактические пособия для работы с детьми (предметные, сюжетные, разрезные картинки), развивающие игрушки для малышей (застежки, шнуровки), пазлы. В настоящее время осваивают производство бахил.

Оценка сформированности навыков социально-бытовой ориентировки у подростков с инвалидностью на конец курса реабилитации показала хорошие результаты (см. рис.).

Сравнение результатов первичной диагностики и итоговых данных демонстрирует существенные улучшения формируемых у подростков-инвалидов навыков. Увеличение показателей по навыку самообслуживания обусловлено доступностью и наибольшей необходимостью владения умениями одеваться и обуваться, умываться и причесываться и т. д.

Мы все знаем: чтобы одежда выглядела опрятной, ее необходимо прогладить. Так, Света с удовольствием использует в квартире специализированный утюг, особенность которого заключается в том, что если в процессе глажки перестать его держать, то утюг не останется на вещи, а поднимется на специальных ножках на 4 сантиметра.

Используемые в квартире специализированные кухонные приборы и посуда позволяют детям самостоятельно принимать пищу (столовые приборы, фиксирующиеся на руке, ограничители для пиццы, стаканы со специальной ножкой). Родители, изучив эти приборы, смогли адаптировать имеющуюся в собственном доме кухонную посуду, что, безусловно, предоставило детям больше возможностей для закрепления навыка.

Повышение показателей навыка ведения домашнего хозяйства произошло в основном по параметрам «приготовление пищи», «уборка помещений», «уход за одеждой и обувью». Умение планировать бюджет на начальном этапе сформировано только у одного подростка.

Формирование навыка социального взаимодействия происходит у подростков-инвалидов в большинстве случаев успешно. Благодаря грамотной работе специалистов центра, ежедневному планированию дня и соблюдению базовых социальных ритуалов подростки четко усваивают значимость приветствия и прощания, умения поддержать диалог, применяют в повседневном общении вежливые слова. А еженедельные тематические выходы дают им возможность отточить мастерство общения с незнакомыми людьми и комфортно включаться в социальную инфраструктуру города.

Конечно же, попадая в новую социальную ситуацию, подросток идет тропой проб и ошибок. И очень важно, чтобы в этот момент рядом находился грамотный, компетентный специалист.



Однажды, когда ребята впервые совершили совместный выход в кинотеатр, во время сеанса Юра, очень активный юноша, не мог усидеть на месте, постоянно пробовал пересаживаться, пытался громко обсуждать с друзьями сцены из фильма. Безусловно, такое поведение всем мешало, но друзья не делали ему замечаний. Социальный педагог намеренно не стала обращаться напрямую к Юре и просить вести себя подобающе. Она просто сказала Маше, которая сидела с ней рядом: «Как же некрасиво себя ведет Юра, мне плохо слышно, что говорят в фильме». Не долгие минуты Маша обдумывала сказанное, а затем сама сделала Юре замечание и попросила внимательно смотреть фильм и не мешать другим. Юра был удивлен, получив замечание от своего друга, и больше себя так не вел. Вернувшись в квартиру, ребята обсудили произошедшее. Были высказаны разные точки зрения, например: «Мне Юра не мешал, он интересно рассказывал, думал, что и другие слушают», «Было стыдно, что на нас все смотрят и шикают», «Если бы мы говорили тихонько, на ушко, то никому бы и не мешали».

Такие честные, открытые разговоры во многом возможны благодаря той уютной домашней атмосфере, которая создана в квартире. И очень важно, что в ее формировании участвуют не только специалисты центра, но и ребята, которые посещают квартиру, а порой и их родители. Мы часто слышим отзывы детей о том, как им нравится, что за ними каждый день приезжает машина, а здесь их встречает наш приветливый и участливый социальный работник Кристина, которая всегда поинтересуется, как у них дела и выспались ли они, что нового узнали сегодня на учебе и т. д. Так как квартира обставлена внешне привычной, присутствующей в каждом доме мебелью, украшена цветами, картинками, фотографиями детей, то и ощущение дома максимально ей соответствует. Некоторые подростки привозят свои любимые книги, одна девочка принесла маленькую диванную подушку, а кто-то обязательно берет с собой домашние тапочки.

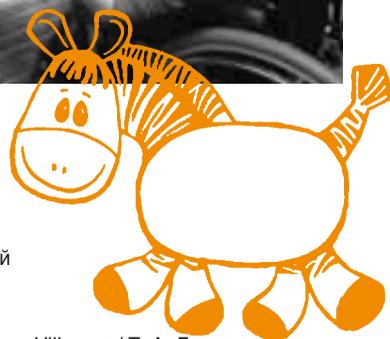
Но, как и в любом доме, у каждого из подростков есть не только права, но и обязанности, которые они должны выполнять изо дня в день.

Например, Миша, Саша и Катя обычно накрывают на стол, но каждый из детей сам убирает со стола свои приборы, Вика отвечает за мытье посуды после еды. Существует график уборки, который составляется совместно с ребятами: в процессе оживленного обсуждения, а иногда и спора решается, кто сегодня будет мыть пол, кто протирать пыль, а кому отвечать за вынос мусора. Изначально подростки почти всегда соблюдают установленные правила, даже если им и не хочется этого делать. Но когда проходит период адаптации, кто-нибудь из ребят обязательно использует возможность догово-

риться с другим и поменяться с ним обязанностями. Таким образом, ребятам предоставлена возможность жить обычной жизнью, сталкиваться с конфликтом интересов и решать его: проявлять самостоятельность и делать выбор или плыть по течению и не выходить за рамки.

Еще одно немаловажное направление работы учебно-тренировочной квартиры – консультирование родителей. Родители детей-инвалидов имеют возможность увидеть, как можно обустроить пространство собственной квартиры с учетом потребностей ребенка с физическими ограничениями. Также им предоставлена возможность получить консультацию по подбору и приобретению технических средств реабилитации и специализированного бытового оборудования. Конечно же, все взрослые разные: одни очень внимательно и заинтересованно слушают специалистов, задают уточняющие вопросы и пробуют применить полученные знания на практике; а другим то, о чем рассказывает специалист, совсем не интересно. Есть родители, о которых сами дети, приходя в квартиру, рассказывают: «Вчера мама переклеила крючок в ванной ниже, и я теперь сам вешаю полотенце»; «Мы с мамой вместе мыли посуду, мне пришлось перемыть, но она меня ждала». Несмотря на то что основная задача – дать возможность детям проявлять самостоятельность, счастливыми будут те дети, у которых родители заинтересованы в их развитии и стараются нормализовать их повседневную жизнь.

Большинство людей оттачивают социально-бытовое мастерство в повседневной жизни, в кругу семьи, на территории своего дома. К сожалению, такая возможность есть не у всех. Но благодаря открытию в Красноярске учебно-тренировочной квартиры созданы условия для расширения круга тех детей, кто может с удовольствием совершенствовать свои социально-бытовые навыки изо дня в день в компании своих друзей и старших товарищей.



Авторы рекомендуют почитать:

1. *Гладкая В. В.* Социально-бытовая подготовка воспитанников специальных (коррекционных) общеобразовательных учреждений VIII вида : метод. пособие. М., 2006. 192 с.
2. *Львова С. А.* Практический материал к урокам социально-бытовой ориентировки в специальной (коррекционной) общеобразовательной школе VIII вида. М., 2005. 136 с.
3. *Моржина Е. В.* Формирование навыков самообслуживания на занятиях и дома. М., 2006. 40 с.
4. Социально-бытовая ориентировка в специальных (коррекционных) образовательных учреждениях VIII вида / Т. А. Девяткова, Л. Л. Кочетова, А. Г. Петрикова, Н. М. Платонова, А. М. Щербакова. М., 2005. 302 с.

«СПОРТ ВО БЛАГО» покоряет регионы

Материал подготовила *М. Фурсова*

Мировой опыт говорит о том, что самая мощная движущая сила перемен в организации систем поддержки людей с ограниченными возможностями – правильно построенная деятельность родительских объединений. Ведь кто, как не они, должен заботиться о настоящем и будущем своих детей! Однако чтобы организация могла работать в полную силу и не только на голом энтузиазме ее участников, ей необходимо стабильное финансирование. Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» имеет большой опыт в деле привлечения средств на программы ранней помощи для детей с синдромом Дауна, и один из самых эффективных инструментов фонда – развитие проекта «СПОРТ ВО БЛАГО». Проект за несколько лет своего существования зарекомендовал себя как действенный, прозрачный с финансовой стороны и чрезвычайно эффективный. Доказательство тому – доверие Министерства экономического развития России, которое выделило фонду грант на развитие проекта в регионах нашей страны. Началась большая работа с родительскими организациями из дружественных субъектов, и в начале осени 2012 года традиционный благотворительный легкоатлетический пробег «СПОРТ ВО БЛАГО» прошел в трех крупных российских городах: Нижнем Новгороде, Уфе и Екатеринбурге. Для столицы проведение подобных мероприятий уже не новость, а вот для регионов это, пожалуй, первый опыт. И важно, что организаторами пробега во всех трех городах стали крупные родительские объединения, которые доказали: спорт как благотворительность шагает по стране!



ПРОБЕГ 2012

мом Дауна

ЦИЮ, Ш

ОВОЛЬСТВ



Елена Любовина,
руководитель проекта «СПОРТ ВО БЛАГО», Даунсайд Ап:

– Проект «СПОРТ ВО БЛАГО» – это один из инструментов, который поддерживает работу фонда «Даунсайд Ап». Проводя массовые спортивные мероприятия, такие как футбольный турнир, лыжная гонка, легкоатлетический пробег и велопробег, мы собираем средства на развивающие программы для детей с синдромом Дауна, которые фонд предоставляет семьям бесплатно. Первый пробег мы провели в Москве три года назад, тогда в нем участвовало 200 человек. А в мае 2012 года в главный ботанический сад столицы пришли и поддержали нас более 1000 любителей бега! Мы понимаем, что у проекта «СПОРТ ВО БЛАГО» огромные перспективы, и одно из направлений его развития – передача опыта в регионы. В начале прошлого года проект получил грант Министерства экономического развития России как раз на развитие деятельности в субъектах федерации. Началась большая работа с конкретными организациями, которые в разных городах работают с детьми с синдромом Дауна.

С нами УФА!



С нами Екатеринбург!

Анастасия Даунис, координатор работы с родительским сообществом, Даунсайд Ап:

– Нельзя было просто сказать организациям, большинство из которых состоят из родителей наших детей: «Давайте, проведите пробег». Нужно было обучить их и организационной, и финансовой составляющей, показать, как работать со СМИ, чиновниками, бизнесом, как зажигать людей своей идеей, формировать круг друзей, партнеров, сторонников. Мы в онлайн-режиме проводили тематические мастер-классы и лекции. В таких вебинарах приняли участие около 40 сотрудников НКО из 24 регионов. Представители трех самых перспективных на сегодня регионов: Екатеринбурга, Уфы и Нижнего Новгорода – приезжали в Москву, смотрели, как проходит наш весенний легкоатлетический пробег, учились на практике. Конечно, у всех регионов разные условия и человеческие, и экономические, но есть общие вещи, которые важны для всех.

Елена Любовина:

– В итоге в начале сентября 2012 года в этих трех регионах прошли легкоатлетические пробеги. С одной стороны, это была тестовая ситуация, потому что, несмотря на подготовку, для наших подопечных это было дело новое. С другой стороны, пробеги показали свои результаты, в том числе финансовые. Да, министерство дало средства на развитие проекта «СПОРТ ВО БЛАГО», но наша задача – не просто их потратить, а научить коллег за счет мероприятий привлекать деньги на развивающие программы для детей с синдромом Дауна. Пробеги в регионах помогли в Нижнем Новгороде привлечь средства в размере 619 тысяч рублей, в Уфе – 200 тысяч и 117 тысяч рублей в Екатеринбурге.

**Марина Кондратьева,
менеджер по фандрайзингу организации «Верас»,
Нижний Новгород:**

– Для того чтобы пробег проходил именно в рамках проекта «СПОРТ ВО БЛАГО», нам нужно было выполнить несколько условий. К примеру, привлечь одного госпартнера, двух коммерческих партнеров, пригласить на мероприятие не менее трех СМИ и, конечно, семьи детей с синдромом Дауна. Не скажу, что все было просто. Как прийти в бизнес-компанию и заинтересовать их проектом? Как разговаривать с чиновниками, договариваться о месте проведения – парке? Как писать пресс-релиз для СМИ? Вся работа для нас была абсолютно новой. Хорошо, что городская администрация очень чутко отнеслась к нам, они организовали несколько совещаний по пробегу, решили все вопросы с парком. Не обошлось и без форс-мажоров: прямо в день пробега, с утра, мы увидели баннер и поняли, что на нем нет логотипа главного партнера – ситуация просто невообразимая! Не буду рассказывать как, но логотип в итоге на баннере появился. Без поддержки Лены Любовиной, которая приехала помочь нам и посмотреть, чему мы научились, тоже было бы непросто. А вообще день выдался солнечный, пришло около 300 участников, приятно, что в парке было много людей, которые просто гуляли с детьми, – а тут пробег!



**Иннокентий Григорьев,
исполнительный директор организации
«Солнечные дети», Екатеринбург:**

– А вот нам с погодой не повезло: было пасмурно, прохладно, шел дождь. Но все равно в пробеге участвовало около 70 человек. Нас поддержала чемпионка по легкой атлетике Ольга Котлярова. Пришли семьи с детьми с синдромом Дауна, причем они искренне радовались, веселились. Наши родители молодцы, они очень многое делают сами, буквально грудью пробивая себе дорогу, – иначе никак.

Елена Любовина:

– В регионах очень активные родители, гораздо более заинтересованные, чем в столице. Во всех трех городах на пробег пришли десятки семей с детьми с синдромом Дауна – а это очень важно, ведь участники должны видеть, для кого они бегут, зачем перечисляют благотворительное пожертвование. А если люди с синдромом Дауна выходят на старт – это вообще замечательно. Представляете, какой-нибудь офисный работник говорит друзьям: «Я вчера бегал с ребенком с синдромом Дауна». У людей в голове срабатывает: «Ага, синдром Дауна...болезнь...Стоп! Он бегал, значит, у него все в порядке, он может бегать! А я? Да я уже три года кроссовки не надевал...» Важно и то, что у проекта «СПОРТ ВО БЛАГО» огромный просветительский потенциал: люди, которые понятия не имеют, что такое синдром Дауна, гуляя в парке, видят бегущих, радостных спортсменов, слышат, что пробег в пользу детей с синдромом... у них в голове начинает что-то меняться, рушатся стереотипы. Я даже не говорю о том, что именно на массовые спортивные мероприятия легко пригласить артистов, ведущих, диджеев, известных в регионе, и, конечно, телевидение, радио, газеты.

Анастасия Даунис:

– Правда, в регионах был соблазн превратить пробег в детский праздник для инвалидов, что неправильно. Все-таки в первую очередь «СПОРТ ВО БЛАГО» – это спорт, люди приходят к нам пробежать, проехать на велосипеде или лыжах, сыграть в футбол. Мало кто придет просто на детский праздник, а вот на

спорт придут. Праздник может заключаться в том, что люди получат от мероприятия положительные эмоции: удовольствие от бега, радость победы, новые открытия от общения с детьми, бодрое настроение от выступлений «звезд».

Марина Кондратьева, менеджер по фандрайзингу:

– У нас одна участница призналась: «Я смотрела, смотрела на детей, только хотела заплакать, а они как побегут!»

Елена Любовина:

– Культура спорта во благо потихоньку находит отклик и у жителей России. В Москве в 2012 году прошло несколько пробегов, подобных нашему, поэтому мы не можем стоять на месте, должны придумывать что-то новое. Наши «фишки» – это fun run («веселый пробег», забег в костюмах), корпоративные эстафеты для больших и маленьких компаний, детская эстафета, в которой участвуют и обычные дети, и малыши с синдромом Дауна. Минэкономразвития в 2013 году планирует снова выделять средства на социальные проекты НКО, и мы надеемся, что развитие проекта «СПОРТ ВО БЛАГО» в регионах продолжится. Тем более что мы уже запланировали на 25 мая 2013 года пробег, который пройдет в один день в Москве, Уфе, Нижнем Новгороде и Екатеринбурге.

С нами Нижний Новгород!



Наш Всемирный конгресс

Ольга Литвак, руководитель (2000–2010) Ивановской областной общественной организации инвалидов с детства «Солнышко», литературный редактор журнала «Синдром Дауна. XXI век», мать 5 детей, младший из которых имеет синдром Дауна

В августе этого года мы с сыном были участниками 11-го Всемирного конгресса по синдрому Дауна в Кейптауне. До сих пор не верится, что мы это сделали.

Началась эта авантюрная история прошлым летом, когда я впервые услышала о предстоящем конгрессе. Надо сказать, что мой сын Вася – большой любитель Африки и африканцев, он уже побывал в Тунисе и Египте и постоянно говорил, что теперь хочет в Южную Африку.

В то время мы вели практически безнадежный судебный процесс за Васино право учиться в массовой школе. Все законы были на нашей стороне, но сила и власть – на стороне тех, кто не хочет видеть в обществе людей с синдромом Дауна. Мы проигрывали, и надо было думать, как жить после суда. И тогда я сказала: «Ничего, зато мы поедем с тобой в Южную Африку и всё там расскажем!»

Сыграла роль моя абсолютная непрактичность: регистрируясь на конгресс, я не пыталась даже узнать порядок предстоящих затрат.

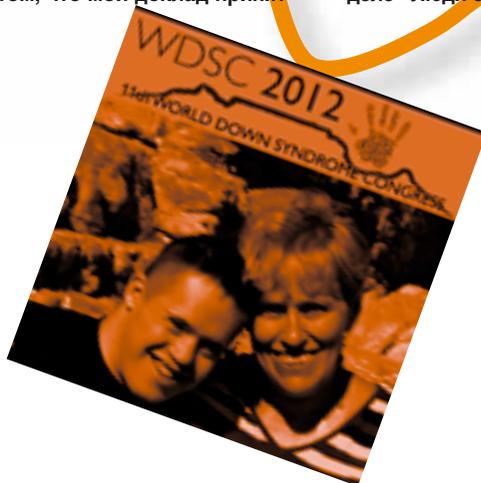
Вскоре после суда в нашей с сыном жизни совершился резкий поворот – благодаря доброй воле замечательной Натальи Артюшенко, директора ПМПК г. Томска, мы все же поступили в школу, правда, за 4000 км от дома, в Сибири. Я и думать забыла о будущем конгрессе, когда вдруг получила извещение о том, что мой доклад принят

для устной презентации. Уже было неловко отыгрывать назад – мое имя и тема («Проблемы инклюзивного образования людей с синдромом Дауна в России») значились в программе. И вот только после этого я поинтересовалась стоимостью дороги и проживания и была, мягко говоря, шокирована. Что бы мне собраться тремя годами раньше в Дублин, все-таки он значительно ближе!

Ну ладно, деньги по частям мы собрали. Но я никак не предполагала, что мы с Васей будем на конгрессе единственными представителями России, что мне не за кого будет спрятаться, а наоборот, придется выполнять некоторые поручения на английском языке.

По английскому у меня всегда были пятерки – в школе и двух вузах, но при этом я боюсь говорить и плохо понимаю на слух чужую речь. Утешало лишь то, что еду я в такую даль не только слушать доклады ученых.

Кроме вызова – что назло всем врагам мы живем полной жизнью – мной двигало желание увидеть взрослых людей с синдромом Дауна, съехавшихся на конгресс со всего мира, других родителей, сравнить их с теми, кого я знаю в России. Неужели правда то, что можно прочитать в интернете, что я сама публиковала в своем сборнике «Поддерживаемое жизнеустройство человека с синдромом Дауна» в разделе «Люди с синдромом Дауна от первого лица»?





Сразу скажу – знаменитого в наших кругах Пабло Пинеды там не было. Но было много и детей (от чуть ли не грудных), и молодежи, и совсем взрослых людей с синдромом. К одному седому человеку с юным лицом, очень интеллигентного вида, явно без каких-либо сопровождающих, мне очень хотелось подойти, но я постеснялась. Были целые группы юношей и девушек, очень свободных, уверенных, привыкших к путешествиям и выступлениям, были и такие, как мы, пары ребенок – родитель, было много местных ребят, членов Южно-Африканской ассоциации Даун синдром, которые очень помогали организаторам.

Из Австралии прилетел хореографический ансамбль «E.motion21», созданный хореографом Кейт Сайерс (*Cate Sayers*), одна из дочерей которой родилась с синдромом Дауна. Ребята участвовали в открытии конгресса, проводили мастер-класс, танцуют они замечательно, и у них прекрасный девиз: «Движением тел сдвигаем барьеры» (*«Moving bodies moving boundaries»*).

Другая группа была из Нидерландов – артисты сериала «Downstie». Это не фильм о синдроме, а настоящая «мыльная опера» вроде «Санта-Барбары», только все актеры с синдромом Дауна. Я читала, что в Нидерландах разгорелась дискуссия, правильно ли с этической точки зрения показывать такой сериал. Несколько серий, которые я видела, меня совершенно покорили: ребята играют замечательно, играют всё – любовь, ревность, смятение, смерть, даже роды, и зритель не может не признать, что видит таких же людей, как он сам.

Был показан очень интересный фильм о японском барабанщике с синдромом Дауна Такео, приглашения на который раздавал он сам. Его наставник в фильме говорит: «Я учу человека слышать его собственный ритм». Мне кажется это очень важным: помочь нашим детям так, чтобы они остались собой, раскрыть их неповторимость.

Но самое главное – это доклады. Три дня шел конгресс, и на всех пленарных заседаниях и большинстве секций выступали, кроме ученых, люди с синдромом Дауна из разных стран. Они все были потрясающие!

Первым после торжественного открытия конгресса был доклад Шерри Брайнард, молодой женщины из Южной Африки. Она говорила без бумажки, вдохновенно, зал устроил ей овацию. Доклад назывался «Надежды и вызовы жизни с синдромом Дауна». Шерри утверждала, что никогда не сдастся и гордится тем, что она такая, какая есть. Потом на одной из секций я слушала доклад ее мамы, и мама меня потрясла не меньше. Я даже спросила, сколько ей лет, настолько она была молодой, красивой, энергичной и счастливой. Их общее с дочерью направление деятельности – self-advocacy, отстаивание интересов людей с синдромом Дауна ими самими. Как собственная адвокат Шерри выступала в разных странах более 130 раз, и, поверьте мне, один раз услышав ее, невозможно сохранить в себе стереотипы о синдроме Дауна. А на конгрессе таких людей было много!

Когда они говорили, я вообще не понимала, где же их природные ограничения. Похоже, остаются только внешние черты.

Мой сын тоже выступал – 14 августа на Индабе¹, преоконгрессе для лиц с синдромом Дауна старше 14 лет, рассказал по-английски о себе, о том, что рад встретить новых друзей и приглашает всех в Россию. Он очень серьезно относился к своему докладу, каждый день репетировал. Жаль, что я не слышала его (мне на Индабе присутствовать было нельзя), но знаю, что он произвел хорошее впечатление.

В тот же день вечером на коктейль-пати участники Индабы зачитывали свою резолюцию. Как и весь конгресс, она была посвящена «Большой пятёрке»: участию людей с синдромом Дауна в жизни общества, их здоровью, правам, образованию и трудоустройству².

¹ Индаба – зулусское слово, означающее важное собрание. На 10-м Всемирном конгрессе 2009 г. в Дублине такой преоконгресс (под названием «Синод») прошел впервые.

² «Большая африканская пятёрка» – охотничий термин, объединяющий пять животных, вместе встречающихся только в Южной Африке. Это слон, буйвол, носорог, лев и леопард; убить их считалось наибольшей доблестью. В результате все эти виды нуждаются ныне в защите. Символично, что именно эта формула была использована на конгрессе, защищающем основные права лиц с синдромом Дауна.

Вот некоторые положения, сформулированные на конгрессе людьми с синдромом Дауна:

Участие в жизни общества

Мы хотим, чтобы у нас было время встречаться с друзьями и подругами.

Это наше право – выбирать тех, с кем мы хотим ходить на свидание, и мы бы предпочли, чтобы родители нам не препятствовали.

Мы хотим, чтобы нас поддерживали в общении с новыми людьми, не входящими в нашу группу.

Здоровье

Нам нужна возможность заниматься спортом вместе с другими и в наших собственных клубах.

Нам нужно есть хорошие продукты и учиться здоровому образу жизни, как и другим.

Нам нужно иметь возможность выполнять работу по дому, это полезно для здоровья.

Для нашего здоровья важны семья, друзья, возлюбленные.

Права

У нас есть право говорить то, что мы думаем, поэтому нам нужна возможность высказываться.

Нам нужна возможность учиться быть такими лидерами, как Шерри Брайнард.

Мы хотим иметь право жить самостоятельно и самим платить по счетам.

Мы хотим иметь водительские права.

Образование

Нам необходимо иметь возможность начинать учиться как можно раньше.

Другие люди должны учиться, как надо вести себя по отношению к людям с синдромом Дауна.

Не помогайте нам слишком много.

Людям не следует смотреть на нас сверху вниз.

Трудоустройство

Нам нужно зарабатывать больше денег, чтобы быть независимыми.

Люди должны дать нам шанс проявить себя.

Работа должна быть для каждого.

Верьте в нас, и мы будем работать изо всех сил.

Дайте нам возможность помогать другим.



Для людей с синдромом Дауна на конгрессе была особая программа, так что значительную часть времени мой сын провел отдельно от меня. Он даже ходил без меня на экскурсию, я немного волновалась, но в то же время радовалась – рост его самостоятельности был одной из целей поездки. Он охотно общался со всеми, особенно с любимыми его африканцами, и незнание английского нисколько его не останавливало.

Еще одна тема наверняка заинтересует российских родителей – возможность семейной жизни для наших выросших детей.

Я слушала сообщение молодой женщины из Нидерландов – она работает, плавает, ведет какую-то программу на телевидении, уверенная, свободная, веселая. С ней приехал ее муж – без синдрома, и они очень хорошо смотрелись вместе.

Пара из Австралии рассказывала, что они готовятся к свадьбе. Мы все смеялись – девушка не давала забыть, кто у них главный, все время пыталась ответить за будущего мужа.

И еще один трогательный случай: у женского туалета стоял юноша, такой интеллигентный, в очках, в костюме, и держал 2 сумки с раздаточными материалами. Он ждал свою подругу и никак не мог поверить, что в туалете ее уже нет. Куда она подевалась, неизвестно, но он терпеливо ждал, никому не верил и в конце концов пошел проверять кабинки.

Конечно, я не могу не сказать о пленарных докладах, большинство из которых были очень интересными. Доктор З. Пушел (его брошюру я читала, когда Вася был совсем маленьким) говорил о медицинском сопровождении наших детей, профессор Макконки – об их самоактуализации, Элизабет Фишер – о пользе мышинных моделей синдрома Дауна для понимания его особенностей и проблем, связанных с ним. В докладе Джиллиан Бёрд о раннем развитии было замечательное видео, где ребенок, читающий числовой ряд, отводил торопящуюся помочь ему руку взрослого.

Мой собственный доклад на секции по образованию слушали хорошо, хотя он был большой и не очень-то веселый. Я говорила, что жизнь любого человека складывается из определенных этапов и все они в России, особенно в провинции, для людей с синдромом Дауна затруднены или невозможны, что стереотипы по-прежнему очень сильны и могут помешать введению настоящего инклюзивного образования, несмотря на ратификацию Конвенции ООН о правах инвалидов. Рассказывала о том, что мне кажется важным при обучении особых детей в массовых школах.

Об организации конгресса в целом мало сказать, что она была хорошей. Конгресс был живым, теплым и неофициальным – конечно, во многом это связано с открытым и радушным характером наших детей, чуть не задушивших в объятиях одного из министров. Вообще мне понравились африканские чиновники – а министры и даже президент Западной Капской провинции выступали на каждом пленарном заседании – и отношение к ним публики. Все вставали, провожая почетных гостей, а поскольку наши места были около прохода, один министр остановился около нас и пожал Васе руку.

На конгрессе было представлено 45 стран. Вася должен был нести флаг России, но в спешке организаторы раздавали ребятам флаги как придется и ему досталась Эфиопия. Я думаю, что мы примерно на уровне стран «третьего мира» и находимся по отношению к инвалидам, хотя не знаю, как



с этим в Эфиопии. Но до Южно-Африканской республики нам точно еще далеко.

Жалею я о том, что невозможно было охватить всё. Параллельно шло несколько секций, постоянно надо было выбирать, поэтому очень многое осталось «за кадром». Общее же впечатление светлое: да, мы, несомненно, отстаем, но, с другой стороны, всё увиденное невероятно вдохновляет.

Следующий конгресс состоится в 2015 году в Индии.

Индию мы с Васей любим не меньше Африки. Так что есть стимул учить английский!

А Кейптаун теперь в сердце навсегда. Он очень красив. В последний день мы еще успели подняться на Столовую гору, главную его достопримечательность, и даже съездить на мыс Доброй Надежды, где встречаются два океана – темный и спокойный Индийский и светлый, бурлящий Атлантический. Бартоломео Диаш назвал его мысом Бурь, но король Португалии переименовал в мыс Надежды – ведь он открывал путь в Индию.

Вот и нам он дал надежду на Индию – и вообще на победу!

Всемирный форум по синдрому Дауна на африканском континенте

14–17 августа 2012 года в Кейптауне (Южно-Африканская Республика) прошел 11-й Всемирный конгресс по синдрому Дауна. Основные темы, вынесенные на обсуждение, были объединены общим названием «Большая пятерка». Это права, охрана здоровья, трудоустройство, образование и участие в жизни общества.

В форуме приняли участие представители 45 стран мира. Посланцами России на этот раз были только 2 человека: Ольга Литвак, активный деятель родительского движения из Иванова, и ее 20-летний сын Василий. Своими впечатлениями от конгресса Ольга делится в материале, опубликованном в разделе «Письма наших читателей». А в этом сообщении мы коротко осветим некоторые выступления, основываясь на информации, помещенной на сайте Международной ассоциации Даун синдром. Итак, «Большая пятерка».

Права. Проблему соблюдения прав людей с синдромом Дауна участники обсуждали в контексте недавно ратифицированной большинством государств Конвенции ООН о правах инвалидов. Они говорили о том, что надо сделать, чтобы принципы конвенции были реализованы.

Трудоустройство. Несколько докладов об опыте трудоустройства представили родители и сами молодые люди с синдромом Дауна. Кристи Линч (*Christy Lynch*), известный специалист в этой области из Ирландии, провел семинар для начинающих на тему содействия поддерживаемому трудоустройству людей с ограниченными возможностями на открытом рынке труда.

Охрана здоровья. Этой составляющей «Большой пятерки» было посвящено много выступлений. Так, известный во всем мире педиатр доктор Зигфрид Пушел (*Siegfried Puschel*), который занимается медицинскими проблемами, связанными с синдромом Дауна, уже более 40 лет, рассказал о новом важном документе – «Руководстве по ведению пациентов с синдромом Дауна», разработанном на основе прежнего, действовавшего с 1999 г. Докладчик обратил внимание аудитории на новые моменты, в частности на большее внимание к неонатальному периоду и консультированию, на тот факт, что прежние диаграммы роста и веса младенцев более не рекомендованы к использованию. Доктор Мэри Пафос (*Mary Paphos*) из Канады представила анализ 20-летнего опыта организации работы специализированной клиники для детей с синдромом Дауна, выделив как эффективные, так и неудачные подходы. Врачи из ведущих медицинских центров

Великобритании, Швейцарии и США осветили результаты исследований в области оказания помощи при нарушениях зрения и слуха, рассказали о влиянии препаратов, регулирующих функцию щитовидной железы, на рост и развитие младенцев. Особое внимание медицинской общественности было уделено новому неинвазивному методу пренатального исследования, который в США недавно был введен в практику.

Образование. При изучении тезисов докладов по этим вопросам бросается в глаза отсутствие на конгрессе многих известных европейских специалистов. По-видимому, это объясняется финансовыми трудностями, которые в настоящее время испытывают многие страны, а также удаленностью места проведения 11-го Всемирного конгресса от Европы. Тем не менее нельзя не отметить обзор ключевых идей, лежащих в основе эффективной ранней помощи, с которым выступила Джиллиан Бёрд (*Gillian Bird*), представлявшая Ассоциацию Даун синдром Англии. Она подчеркнула, что главное условие успеха – это сочетание в высшей степени отзывчивого взаимодействия в семье с обучением новым навыкам и понятиям. Многолетние сравнительные исследования различных форм школьного образования были предметом двух выступлений Герта де Графа (*Gert de Graaf*) из Нидерландов. Серьезные исследования в области поддержки, обучения и оказания других необходимых услуг семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна и аутизмом, представили Бритта Нильссон (*Britta Nilsson*) и Сильви Сторвик (*Sylvi Storvik*) из Норвегии. На конгрессе прозвучали также многие другие интересные сообщения, в одном из которых психологом, арттерапевтом Эстер Джоза (*Esther Joosa*) из Сингапура была сделана попытка психологического анализа творческих работ молодых людей с синдромом Дауна.

Участие в жизни общества. Эта тема освещалась многими родителями и молодыми людьми с синдромом Дауна. Проблеме самоактуализации был посвящен доклад профессора из Ирландии Роя МакКонки (*Roy McConkey*).

Следующий, 12-й Всемирный конгресс по синдрому Дауна решено провести в 2015 году в Индии.

Международная ассоциация Даун синдром (DSi), организатор конгресса, представила основную информацию о нем на своем сайте: http://www.ds-int.org/events/wdsc/11th_wdsc. Здесь же можно найти большинство презентаций в формате Power-Point.

Материал подготовила Н. С. Грозная

Научим каждого ребенка считать

Телемост Калуга – Лондон

8 ноября 2012 г. в городе Калуге Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» совместно с Министерством по делам семьи, демографической и социальной политики Калужской области и The Middlesex University (Великобритания) провел обучающий международный семинар «Научим каждого ребенка считать. Знакомство с мультисенсорной программой «Нумикон» по обучению счету детей дошкольного и младшего школьного возраста».

Обучение специалистов Калужской области инновационным педагогическим методикам является одним из направлений сотрудничества, осуществляемого Даунсайд Ап в рамках договора с правительством Калужской области по созданию условий для интеграции в общество детей с особенностями развития и обеспечению их доступа к образованию.

В семинаре приняло участие свыше 100 специалистов коррекционных школ VIII вида, реабилитационных центров для детей и подростков с ОВЗ, интернатов системы социальной защиты Калужской области, а также педагоги-дефектологи из Москвы, Екатеринбурга и Уфы, специально приехавшие в Калугу.

Обучение проводилось силами международной команды, руководителем которой является Хелен Фармери, преподаватель факультета математики The Middlesex University, координатор работы по продвижению программы «Нумикон»

в России. В команду входят также специалисты Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», осуществлявшие на семинаре функции модераторов.

По завершении семинара участники получили сертификаты международного образца Oxford University Press, дающие право использовать Нумикон в практической работе.

Успех этого социально значимого проекта был бы невозможен без поддержки Правительства Калужской области. Вклад министерства по делам семьи, демографической и социальной политики в материально-техническое обеспечение семинара во многом способствовал его успешному проведению. Участники были вполне удовлетворены как программой семинара, так и согласованными действиями по ее реализации.

Благодаря совместным усилиям организаторов из Москвы, Калуги и Лондона состоялся уникальный опыт проведения семинара в форме телемоста Калуга – Лондон, позволившего осуществить обучение специалистов экспертом из Великобритании в онлайн-режиме. Надеемся, что и в будущем новые технологии дистанционного обучения станут важной составляющей сотрудничества Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» с регионами и внесут значительный вклад в повышение квалификации специалистов систем соцзащиты, здравоохранения и образования на территории Российской Федерации.



Калуга



Совет Европы о соблюдении прав человека и пренатальном скрининге

28 июня 2012 года в Парламентской ассамблее Совета Европы (ПАСЕ) прошел круглый стол по теме «Евгеника и права человека: вопросы пренатального скрининга». Организатором мероприятия выступили Европейский центр за закон и справедливость, Европейская ассоциация Даун синдром (EDSA), Фонд Жерома Лежена. Национальные ассоциации – члены EDSA из Ирландии, Испании, Франции, Польши, России и Бельгии откликнулись на призыв принять участие в обсуждении вопросов, связанных с дискриминацией людей с врожденными генетическими отклонениями.

В здании Парламентской ассамблеи Совета Европы собралось свыше 100 участников круглого стола: депутаты ПАСЕ, представители правозащитных организаций, родительских объединений, эксперты в области здравоохранения и социальной защиты, пресса из разных стран Европы. Россию на этой встрече представлял Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», являющийся членом EDSA с 2003 года.

Поводом для проведения широкого общественного обсуждения вопросов, связанных с этическим и правовым аспектами проведения аборт по результатам пренатального скрининга, стало принятие к рассмотрению Страсбургским судом 2 апреля 2012 года дела «Анита Крузмане против Латвии». Гражданка Латвии, мать новорожденной девочки с синдромом Дауна, обвинила врачей в том, что они не провели ей необходимую дородовую диагностику, которая дала бы информацию о наличии у ее будущего ребенка хромосомной аномалии. Заявитель утверждала, что скрининговое исследование и процедура аборта – часть «дородового ухода», который проводится в процессе сопровождения беременности и относится к области права человека на уважение его частной и семейной жизни.

За последнее время в Европейском суде по правам человека рассматривается уже третье дело, связанное с признанием права на прерывание беременности как фундаментального права человека. Это дело матери из Польши, требовавшей разрешения на проведение аборта для ее несовершеннолетней дочери, а также рассмотрение отказа врачей на осуществление аборта у женщины, которая позже умерла от осложнений во время беременности.

Дело Аниты Крузмане создает прецедент, когда прерывание беременности, связанное с состоянием здоровья будущего ребенка, может быть признано фундаментальным правом человека и будет распространяться на все государства – члены Совета Европы, ратифицировавшие Европейскую конвенцию о защите прав человека и основных свобод.

Об этом на открытии круглого стола говорил в своей речи Грегор Пуппинк, директор Европейского центра за закон и справедливость. Он представил доклад «Европейский Совет по правам человека и дело «Крузмане против Латвии»: евгеника как новое право человека?». Пуппинк обратил внимание участников на то, что решение суда в пользу истицы повлечет за собой возможность сделать право на аборт при диагностировании нарушений у плода одним из основных прав человека. Такое решение суда наложит обязательство на законодателей всех 47 стран – членов Совета Европы обеспечить право на аборт по причине инвалидности или отклонений, обнаруженных с помощью скрининговых исследований. Однако, подчеркнул Грегор Пуппинк, такой аборт не является правом матери, так как нарушает право на жизнь. В заключении господин Пуппинк призвал посмотреть на «скрининг-ликвидацию», как это уже стало принято называть, как на нарушение права на жизнь, дискриминацию одних людей перед другими. Это может привести к дальнейшей стигматизации и отказу от определенной человеческой группы на основании ее генома. «Мы должны идеологически пересмотреть наше отношение к людям с врожденными заболеваниями, к инвалидам и защитить их права. Нашему обществу необходимо регулировать права человека, потому что существует тенденция рассматривать понятие «человек» в слишком абстрактном ключе. Наконец, необходимо доказать бесчеловечность права евгеники», – заключил эксперт.

Жан-Мари Ле Менэ, президент Фонда Жерома Лежена, выступил с докладом «Синдром Дауна: Франция во главе евгеники?». Господин Ле Менэ рассказал о том, что в 2011 году к Фонду Жерома Лежена присоединилось сразу несколько европейских ассоциаций с целью поддержать инициативу, направленную против уничтожения нерожденных детей с генетическими отклонениями. Он подчеркнул, что на сегодняшний

день Франция занимает первое место по прерыванию беременностей после скрининговых исследований. 96 % эмбрионов abortируются при выявлении генетических отклонений в результате дородовой диагностики. По словам господина Ле Менэ, в 1 % случаев скрининг-тест оказывается недостоверным, что выявляется впоследствии. Однако под этот один процент попадают и те дети, родители которых принимают решение сделать аборт, получив результаты исследований скрининг-теста с якобы содержащимися в нем признаками синдрома Дауна у плода. Президент Фонда Жерома Лежена рассказал также о том, что фонд является инициатором разработки во Франции закона о биоэтике, представленного в 2008 году Государственному совету и Национальной ассамблее. По словам господина Ле Менэ, во Франции сегодня практически не проводятся терапевтические исследования в области синдрома Дауна, но расходуются огромные средства на проведение скрининг-тестов. «Таким образом, в нашей стране идет уничтожение эмбрионов, у которых подозревают синдром Дауна. Но сегодня необходимо направлять исследования на изучение возможности лечения людей с генетическими отклонениями, а не на их ликвидацию. Люди должны оставаться людьми», – заключил директор Фонда Жерома Лежена.

Исполнительный директор Ирландской ассоциации Даун синдром Патрик Кларк рассказал присутствующим о жизни семьи, в которой воспитываются дети с синдромом Дауна. На собственном примере он поделился со слушателями радостью появления на свет долгожданного сына, у которого в скором времени после рождения были обнаружены признаки синдрома Дауна. «Наши семьи стремятся доказать, что эти люди проживают прекрасную и заслуживающую уважения жизнь. Те страдания, которые мы испытываем, не причиняются нам нашими детьми, а являются следствием проявления дискриминации стандартизированного общества по отношению ко всем не отвечающим этому стандарту его членам. Моему сыну Дэвиду 31 год, и он счастливый молодой человек. Он живет полноценной жизнью и является полноценным членом общества: работает и принимает участие в выборах. Он также стал чемпионом Ирландии по плаванию

в своей категории. Для меня неприемлема практика отказа детям с синдромом Дауна в праве на жизнь в результате игнорирования и предубеждения к ним со стороны общества», – завершил свое выступление Патрик Кларк.

В заключение встречи Люка Волонте, председатель политической группы Европейской народной партии в ПАСЕ, представил проект резолюции «Против евгеники и дискриминации людей с инвалидностью». В резолюции говорится об обязательствах государства искоренять любую дискриминацию по отношению к людям с инвалидностью. Ссылаясь на Конвенцию ООН о правах ребенка и на Европейскую конвенцию о защите прав человека, господин Волонте отметил, что в обоих документах запрещена дискриминация. «Государства обязаны защищать жизнь и здоровье каждого, особенно людей с ограниченными возможностями», – подчеркнул Люка Волонте. От имени группы Европейской партии большинства господин Волонте высказался также за представление проекта резолюции «Против евгеники и дискриминации людей с инвалидностью» членам Европарламента.

На сегодняшний день 25 национальных организаций уже подписали декларацию «Евгеника вне прав человека», обращенную к европейским институтам.

Текст декларации размещен на сайте www.stopeugenicsnow.org

Сбор подписей продолжается.

Источники

Материалы круглого стола «Евгеника и права человека: вопросы пренатального скрининга»; материалы сайтов представительства Русской Православной церкви в Страсбурге <http://www.strasbourg-reor.org/?topicid=926> и христианской газеты «The Christian Post» <http://www.christianpost.com/news/>

Ригина Н. Ф.,

директор по взаимодействию с госструктурами и международному сотрудничеству Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»



Ранняя помощь в Самаре: 10 лет – это только начало

Материал подготовила М. Фурсова

Самара

Первая «круглая дата» существования системы ранней помощи в Самарской области стала поводом не только подвести итоги работы в этом регионе, но и взглянуть на достижения, проблемы и задачи данной сферы шире – глазами участников из десяти регионов России. Более 250 дефектологов, логопедов, психологов собрались в ноябре 2012 года в Самаре на научно-практическую конференцию по ранней помощи.

Организатором конференции выступил Центр специального образования Самарской области, а учредителем – региональное министерство образования и науки. На конференцию собрались педагоги и специалисты не только из Самарской области, но также из Москвы, Санкт-Петербурга, Архангельска, Воронежа, Ульяновска, Казани и других городов России.

На пленарном заседании директор федерального Центра ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии Министерства образования и науки Российской Федерации Юлия Разенкова рассказала о региональных системах ранней помощи семье и ребенку с ограниченными возможностями здоровья. По ее словам, сегодня в некоторых регионах страны построена достаточно крепкая система ранней помощи, которая позволяет не только на ранней стадии выявить у ребенка проблемы со здоровьем и оказать ему и его семье своевременную психологическую, медицинскую, социальную помощь, но и в ряде случаев справиться с недугом, избежать инвалидности. Причем если изначально ранней считалась помощь ребенку до 3 лет, то теперь все более востребовано пролонгированное участие специалистов ранней помощи в жизни семьи и ребенка: от рождения до его поступления в детский сад и даже в школу.

В этой связи особенно актуальным было выступление на конференции логопеда-методиста Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» Ирины Панфиловой. Она познакомила коллег с опытом Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» по подготовке детей с синдромом Дауна к школе. А во второй день конференции, который был посвящен обмену опытом и обсуждению актуальных профессиональных вопросов, Ирина Анатольевна провела семинар, рассказав и продемонстрировав, как специалисты Даунсайд Ап включают в образовательную среду программу «Нумикон». Судя по отзывам участников семинара, инновационные обучающие технологии, такие как Нумикон, востребованы специалистами служб ранней помощи. В ходе двухдневных обсуждений, докладов специалистов, семинаров и мастер-классов, основанных на многолетней практике работы с детьми и их семьями, прозвучали некоторые важные положения. Так, эффективность ранней помощи больше не вызывает сомнений, ведь 40 % детей, прошедших через службы ранней помощи, хорошо реабилитируются к школьному возрасту, лучше развиваются, легче адаптируются к детскому саду и школе. Специалисты из разных регионов отметили, что службы ранней помощи должны выполнять профилактическую работу и предотвращать отклонения в развитии, а также иметь перед собой вполне конкретную, очень важную цель: чтобы каждый ребенок по достижении определенного возраста научился жить самостоятельно



Разенкова Юлия Анатольевна,
канд. пед. наук, доцент, заведующая лабораторией содержания и методов ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии Института коррекционной педагогики РАО

и обеспечивать себя. Важной тенденцией является то, что любой новый продукт или проект, который появляется в сфере ранней помощи, может реализоваться, если будет интегрирован в систему регионального и муниципального образования. Это означает как раз то, что время одиночек-энтузиастов (будь то отдельные специалисты или учреждения) прошло, будущее – за стройной, продуманной системой ранней помощи, все звенья которой будут соответствовать друг другу и продуктивно взаимодействовать. При этом службы ранней помощи по-прежнему заинтересованы в апробации новых обучающих технологий, а внимание к уникальным разработкам, зарубежным и отечественным, со стороны специалистов не угасло.

В качестве подготовки к конференции организаторы выпустили сборник докладов участников «Ранняя комплексная помощь детям с ограниченными возможностями здоровья: опыт, проблемы, перспективы»¹.

Важно отметить, что в Самарской области открыты и успешно функционируют 14 территориальных служб ранней помощи и консультационных пунктов в структуре различных образовательных учреждений: центров психолого-медико-социального сопровождения, центров диагностики и консультирования, ресурсных центров, дошкольных образовательных учреждений, специальных (коррекционных) образовательных учреждений.

¹ Ознакомиться с содержанием сборника вы можете в разделе «Новые публикации» нашего журнала.

Книги

Подготовка детей с синдромом Дауна к школе

Методическое пособие.

М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2012. – 218 с. : ил.

(Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития).

В 2012 году заканчивается осуществление пятилетнего проекта «Совершенствование подготовки детей с синдромом Дауна к школе: специальное и инклюзивное образование», одним из результатов которого стало данное методическое пособие, предназначенное для специалистов, работающих с детьми дошкольного возраста с синдромом Дауна. Пособие разрабатывалось специалистами Даунсайд Ап при участии партнеров по проекту Центра психолого-педагогической реабилитации и коррекции «Тверской» и детского сада комбинированного вида № 288 «Детский сад для всех» г. Москвы.

Книга описывает практический опыт проведения групповых занятий по подготовке к школе. Она обобщает работу группы, занятия которой проходили в Центре ранней помощи «Даунсайд Ап» в течении двух лет. Занимаясь подготовкой к школе детей с синдромом Дауна, педагоги учитывали специфические особенности их моторно-двигательного, эмоционального, сенсорного, умственного, речевого и социально-личностного развития, а также потребности дошкольника, характер его ведущей деятельности, тип общения, мотивацию и социальную ситуацию развития. Основные части книги раскрывают цели и задачи, которые специалисты ставили перед собой, а также структуру и содержание групповых занятий. Наряду с краткими описаниями отдельных частей группового занятия в книге подробно изложено проведение уроков обучения чтению и математики. В книгу вошло много приложений, материалы которых органично дополняют ее основное содержание.

Пособие «Подготовка детей с синдромом Дауна к школе» написано практиками и адресовано практикам. Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» будет распространять его в профессиональной среде, и авторский коллектив искренне надеется, что это издание поможет развитию в нашей стране целостной и эффективной системы поддержки людей с особыми потребностями.



Сопровождаемое/поддерживаемое проживание людей с нарушениями развития

Материалы двух конференций в Санкт-Петербурге: апрель 2010 и октябрь 2011.

СПб. : Каритас, 2012. – 286 с.

Вопросы взрослой жизни человека с ментальной инвалидностью в нашей стране стоят очень остро. Самый болезненный из них: где, с кем и как будет жить человек с инвалидностью, когда не станет его родителей? Подобные вопросы стали движущей силой для многих родителей и негосударственных организаций, ищущих возможности создания альтернатив стационарным учреждениям. В результате их деятельности в последние годы в России появились первые ростки сопровождаемого/поддерживаемого проживания. Для обсуждения задач, этапов, возможностей и трудностей построения этой системы в Санкт-Петербурге были проведены две конференции, которые собрали представителей большинства организаций, начавших развивать поддерживаемое проживание в нашей стране.

В сборник вошли материалы обеих конференций: тексты выступлений участников, рассказывающих о своем практическом опыте, сообщения юристов о правовых аспектах сопровождаемого/поддерживаемого проживания и ответы на вопросы, а также отзывы участников после посещения ими организаций Санкт-Петербурга и Ленинградской области, осуществляющих поддерживаемое проживание. Сборник включает сообщения немецких коллег, а также отражает результаты групповых обсуждений, которые были важнейшей частью обеих конференций.

Материалы сборника могут быть интересны широкой группе читателей: родителям, задающим себе вопрос: «Что будет с моим ребенком, когда меня не станет?», руководителям организаций, которые размышляют, с чего начать и в каком направлении двигаться, чтобы создать условия достойной жизни для людей с инвалидностью, специалистам, осуществляющим сопровождаемое проживание и желающим развивать свою профессиональную деятельность, преподавателям и студентам факультетов коррекционной педагогики и социальной работы, а также всем, кому интересна данная тема.



Вяхякупус Е.
Искры, летящие вверх
СПб. : Звезда, 2012. – 128 с.

Пронзительное описание опыта работы с инвалидами, размышлений, переоценки ценностей Елены Вяхякупус – практикующего психолога, знакомого с жизнью особых людей и в России, и на Западе. В книге собраны статьи и очерки, опубликованные в разное время в российских журналах («Нева», «Русский инвалид», «Звезда»). За очерк «Право на солнце» автор в 2011 году получила премию журнала «Звезда». В книгу также включены маленькие пьесы, по которым были поставлены спектакли молодыми людьми из петербургских общественных организаций инвалидов.

Елена Вяхякупус открыто ставит острые вопросы: что такое «норма» и сколько еще человеческих судеб потребуется искалечить, чтобы найти ответ на него? Что важнее: понять человека или наращивать его возможности? Могут ли одни люди ограничивать других в праве жить, любить, заводить семью? Автор признает, что однозначных ответов на эти вопросы нет и не может быть, но при этом подчеркивает, что только ценность человеческой жизни в любом ее проявлении должна быть мерилom людских поступков. Книга обнуляет знания и представления любого специалиста и «знатока», заставляя заново осмыслить многие вопросы, с которыми теоретики и практики социальных наук работают ежедневно. Впрочем, иногда это полезно сделать.



Помогая ближнему, не забывать о себе
СПб. : Звезда, 2012. – 80 с.

Книга для тех, кто заботится дома о своем родном или близком человеке, попавшем в беду, заболевшем, ставшем инвалидом или просто состарившемся. Она посвящена *ближним помощникам*: людям, которые помогают близкому мыться и одеваться, кормят его и приносят еду, прибирают его комнату и следят, чтобы он вовремя принял лекарство. Родные и близкие человека с инвалидностью часто вынуждены ухаживать за ним долгие годы, а иногда – всю жизнь, и тогда помощь человеку с особыми потребностями дома становится тяжелым, повседневным трудом. Многие люди не знают, что они – ближние помощники, и не умеют требовать поддержки от государства. Тем не менее многие из них нуждаются в такой поддержке: в советах по правильному уходу и лечению своего близкого, в экономической помощи, в помощи по дому, во временной помощи по уходу за ближним в кризисной ситуации и, конечно, в утешении, ободрении и отдыхе. О том, как ближнему помощнику грамотно распределить свои силы и время, чтобы сохранить физическое и душевное здоровье, читайте в этой книге.



Ранняя комплексная помощь детям с ограниченными возможностями здоровья: опыт, проблемы, перспективы
Материалы всероссийской научно-практической конференции, посвященной 10-летию работы служб ранней помощи на территории Самарской области.
Самара, 2012. – 188 с.

Конференция, прошедшая в декабре 2012 года, была посвящена 10-летию служб ранней помощи на территории Самарской области. Однако ее содержание не было ограничено анализом трудностей, успехов и перспектив развития одного, пусть и передового региона. В конференции принимали участие более 250 дефектологов, логопедов, психологов из 10 регионов России, которые транслировали свой опыт, тем самым делая его достоянием коллег из разных уголков страны.

В сборнике опубликованы доклады участников конференции, выступивших в секциях «Система ранней и дошкольной помощи в структуре регионального образования», «Содержание и технологии образования детей с ограниченными возможностями здоровья раннего и дошкольного возраста», «Комплексное сопровождение семьи ребенка-инвалида раннего и дошкольного возраста».



ПРЕНАТАЛЬНАЯ ДИАГНОСТИКА: достижения, тревоги, перспективы

На 11-м Всемирном конгрессе по синдрому Дауна в августе 2012 г. теме пренатальной диагностики синдрома Дауна было уделено большое внимание. Одной из причин этого стало сообщение о внедрении в практику американских медицинских учреждений нового точного неинвазивного теста. Доклады, связанные с этой тематикой, подготовили участники конгресса из США, Нидерландов, Южной Африки, Новой Зеландии. Наиболее полное и всестороннее сообщение представил Брайан Скотко, доктор медицинских наук, клинический генетик, содиректор программы «Синдром Дауна» Массачусетского госпиталя общего профиля при Гарвардском университете. Он суммировал свои последние исследования и научные публикации других ученых.

Во всем мире беременным женщинам сейчас предлагается широкий набор пренатальных скрининговых тестов, позволяющих получать статистически значимые данные о степени риска наличия синдрома Дауна у развивающегося плода (табл. 1) [4]. Для постановки точного диагноза до настоящего времени рекомендовались только 2 варианта процедур: биопсия ворсин хориона и амниоцентез. Обе процедуры инвазивные, сопряженные с определенным риском как для плода, так и для матери (табл. 2). Однако сегодня уже очевидно, что в ближайшем будущем самыми популярными могут стать новые методы исследования.

Таблица 1. Пренатальный скрининг

Скрининговый тест	Эффективность (%)
Комбинированный скрининг I триместра: УЗИ, биохимический скрининг: анализ крови на определение уровня ассоциированного с беременностью протеина А плазмы (РАРР-А), свободной β -субъединицы хорионического гонадотропина человека (β -ХГЧ)	87
Тройной тест II триместра: биохимический скрининг (анализ крови на ХГЧ, АФП и свободный эстриол); скрининговое определение уровня альфа-фетопротеина (АФП), хорионического гонадотропина (ХГЧ), неконъюгированного эстриола (НЭ)	69
Четверной тест II триместра: скрининговое определение уровня альфа-фетопротеина (АФП), хорионического гонадотропина (ХГЧ), неконъюгированного эстриола (НЭ), ингибина А	81
Поэтапный последовательный скрининг: комбинированный скрининг I триместра и четверной тест II триместра с поэтапно анализируемыми результатами	95
Полностью интегрированный скрининг: комбинированный скрининг I триместра и четверной тест II триместра с одномоментно анализируемыми результатами	96

Таблица 2. Пренатальная диагностика

Пренатальная диагностика	Эффективность (%)
Биопсия хориона (10–14 недель, ≤ 1 % риска выкидыша)	$\approx 99,9$
Амниоцентез (после 15-й недели; $\leq 0,25$ % риска выкидыша)	$\approx 99,9$

В настоящее время профессиональные организации врачей в США, Великобритании и других странах мира рекомендуют предлагать пройти тестирование всем беременным женщинам независимо от возраста. Большинство женщин, ожидающих ребенка и желающих узнать, нет ли у плода синдрома Дауна, начинают с пренатального скрининга. Он позволяет определить вероятность наличия данной хромосомной аномалии, а затем будущие родители решают, продолжать ли пренатальное исследование путем прохождения вышеуказанных инвазивных процедур. В Великобритании беременным на первом этапе обычно проводятся тесты, предварительная интерпретация которых формулируется как «высокий риск» или «низкий риск», и тем, кто попадает в категорию высокого риска, предлагается биопсия ворсин хориона или амниоцентез.

В октябре 2011 года в США было объявлено о внедрении в практику нового высокоточного неинвазивного пренатального метода [1].

Метод назван «**секвенирование по типу выстрела дробью**» (см., например, [2]). Он построен на получении множества сегментов ДНК плода из материнской крови и статистическом анализе полученных результатов.

Б. Скотко приводит следующие его характеристики:

Риск: простой анализ крови, никакого риска для плода.

Точность: чувствительность – 99 %, специфичность – 99 %, прогностичность положительного результата – 99 %, прогностичность отрицательного результата – 99 %.

Кому подходит: 100 % населения.

Срок: начиная с 10-й недели беременности.

Доступность: 3 компании уже готовы применять тест для беременных женщин группы риска.

Стоимость для страховых компаний: 1500–2000 долларов.

Стоимость для пациента при наличии страховки: не более 235 долларов.

Время обработки: 10 дней.

Преимущества: выявляет трисомию-21, транслокацию и мозаичную форму синдрома Дауна при высокой степени мозаицизма, а также дополнительный генетический материал хромосом 13 и 18 [3].

Какое влияние на рождаемость младенцев с синдромом Дауна оказывает пренатальное тестирование?

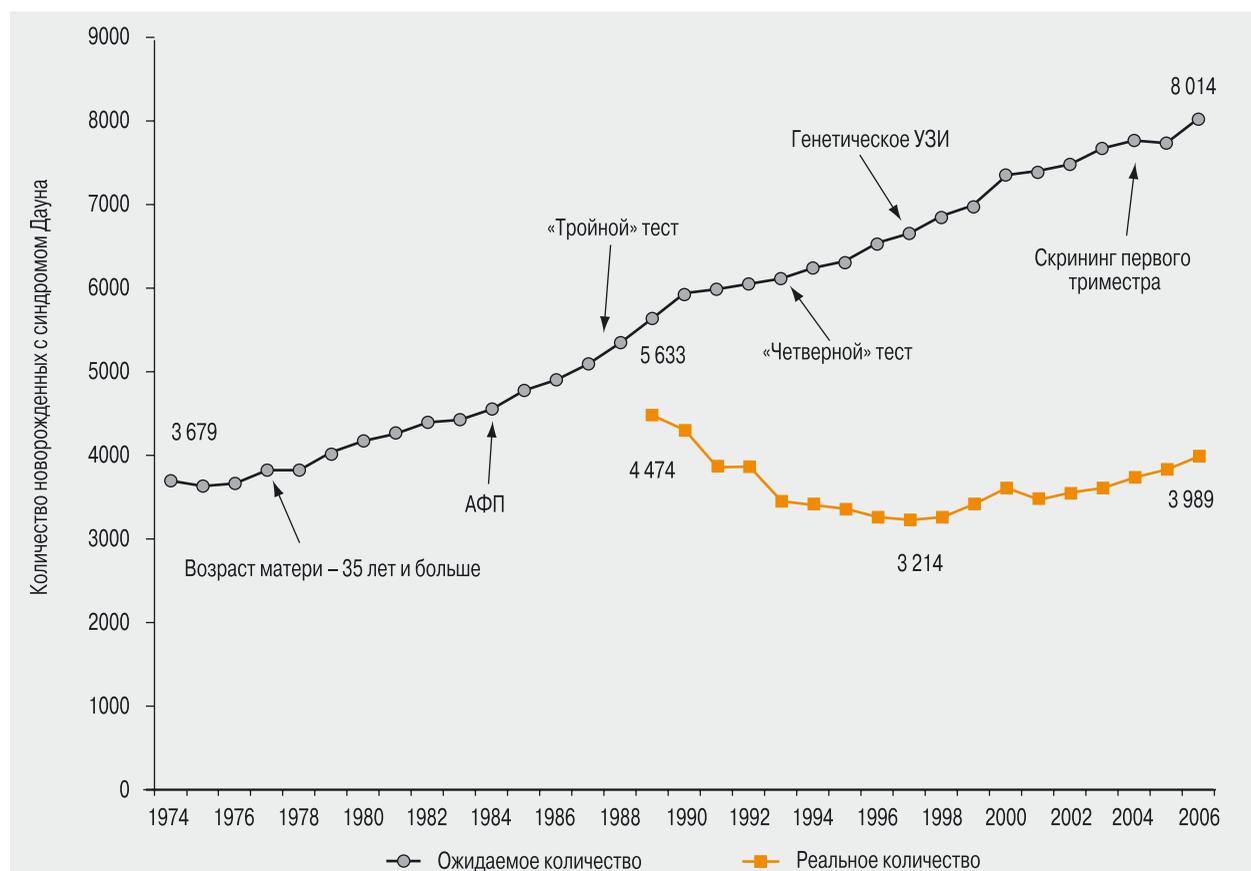
Поскольку в настоящее время никаких мер пренатального терапевтического вмешательства, которые корректировали бы хромосомный состав клеток у развивающегося плода, не существует, беременные женщины стремятся прояснить ситуацию, преследуя одну из трех целей:

- 1) прервать беременность, если у плода будет выявлен синдром Дауна;
- 2) заранее узнать как можно больше о синдроме Дауна, если эта аномалия будет диагностирована у ребенка, которого они собираются растить;
- 3) в случае выявления синдрома Дауна начать искать варианты усыновления для будущего малыша.

Метаанализ ситуации в США, Великобритании, Новой Зеландии, Франции и Сингапуре, на который ссылается в своем докладе в Кейптауне Б. Скотко, показал, что приблизительно 92 % женщин, которым сообщают точный пренатальный диагноз «синдром Дауна», предпочитают прервать беременность [3].

Сейчас во всем мире наблюдается тенденция откладывать рождение детей на более поздний период жизни. Учитывая большую вероятность рождения ребенка с синдромом Дауна у матери старше 35 лет, можно было бы ожидать роста рождаемости младенцев с этим синдромом. Однако в действительности процент новорожденных с синдромом Дауна неуклонно падает.

Разница между расчетным и реальным числом младенцев с синдромом Дауна, родившихся в США с 1989 по 2006 г.



Представлено Б. Скотко на 11-м Всемирном конгрессе по синдрому Дауна в Кейптауне на основе данных, приведенных в статье: Demographic differences in Down syndrome livebirths in the US from 1989 to 2006 / J. F. X. Egan et al. // Prenatal Diagnosis. 2011. Vol. 31, Is. 4. P. 389–394.



Продолжая анализировать эти процессы, автор отмечает, что в США при отсутствии пренатальной диагностики за период с 1989 по 2005 г. число младенцев, родившихся с синдромом Дауна, должно было бы увеличиться на 34 %. В действительности оно, наоборот, уменьшилось за этот период на 15 % (разница с ожидаемым на 49 %). В Великобритании за период с 1989 по 2006 г. младенцев с синдромом Дауна должно было бы стать больше на 58 %. В условиях наличия пренатальной диагностики их родилось, наоборот, меньше на 4 % (или на 54 % по сравнению с ожидавшимся числом). Подобные тенденции, характерные и для других стран мира, объясняются главным образом доступностью пренатального скрининга и предпочтением, которое беременные женщины отдают селективному прерыванию беременности.

Какое влияние на эти процессы окажет в будущем новый метод пренатальной диагностики?

Продолжится ли спад рождаемости младенцев с синдромом Дауна с появлением новых тестов? Этот вопрос пока остается открытым. Однако есть несколько факторов, которые эту тенденцию могут поддержать.

Во-первых, новые тесты будут предлагаться рано – в течение первого триместра беременности, прежде чем положение женщины станет заметно со стороны. Таким образом, скрининг и принятие решения могут происходить в условиях анонимности. При желании женщина сможет прервать беременность так, что никто и не узнает о том, что она ждала ребенка. В настоящее время случаи проведения диагностики до 12-й недели беременности редки. Зачастую к скринингу не прибегают и до 18-й недели, когда физические признаки беременности для членов семьи и друзей уже очевидны.

Во-вторых, новые тесты неинвазивны. Они не представляют никакого риска для плода, в отличие от биопсии хориона и амниоцентеза. Поэтому можно ожидать, что заявлять о желании пройти тестирование будет гораздо больше женщин и, соответственно, станет больше случаев обнаружения синдрома Дауна. Как следствие, количество желающих прервать беременность может возрасти – в зависимости от законов, культуры и религиозных ценностей конкретного общества.

В-третьих, в странах, подобных Великобритании, где биопсия хориона или амниоцентез предлагаются только тем, кого по результатам предварительных тестов отнесли к группе «высокого риска», возможность получить точный диагноз с использованием нового, неинвазивного метода будет доступна любому и потенциально количество аборт может увеличиться.

В-четвертых, новые тесты изначально планировалось сделать более дешевыми, чем амниоцентез и биопсия хориона. Поэтому страховые компании могут охотно сделать ставку на них. Британский фонд PHG Foundation, способствующий внедрению достижений науки в здравоохранение, привлек к исследованиям группу экспертов, и они уже назвали внедрение новых тестов в британскую национальную систему здравоохранения желательным. Не исключено, что уже в ближайшее время предложение пройти тестирование по новому методу станет одним из рядовых аспектов деятельности женских консультаций.

Все эти цифры и тенденции удивительным образом сосуществуют с данными исследований, участниками которых были представители определенной категории населения – родителей (опекунов), воспитывающих детей с синдромом Дауна. Результаты их опроса опубликованы в 2011 г. в «Американском журнале медицинской генетики».

Опросник, составленный на основе надежных и проверенных научных подходов, был разослан по почте 2044 респондентам.

Результаты анализа заполненных анкет показали следующее:

- 99 % родителей любят сына/дочку с синдромом Дауна;
- 97 % гордятся ребенком с синдромом Дауна;
- 79 % чувствуют, что благодаря этому ребенку их взгляд на жизнь стал более позитивным;
- 5 % ощущают неловкость от того, что у их ребенка синдром Дауна;
- 4 % сожалеют о том, что у них есть сын или дочь с синдромом Дауна.

Эти данные указывают на то, что подавляющее большинство родителей довольны своим решением иметь ребенка с синдромом Дауна. Они отмечают, что их сыновья и дочери являются для них источником любви и гордости [6].

В этом же номере журнала опубликованы результаты опроса 822 братьев и сестер людей с синдромом Дауна, проживающих в разных регионах США. Возраст опрашиваемых – от 9 до 62 лет.

Вот результаты анализа заполненных анкет:

- 97 % детей в возрасте 9–11 лет любят своего брата или сестру с синдромом Дауна;
- 94 % опрошенных старше 12 лет гордятся своим братом или сестрой с синдромом Дауна;
- 88 % опрошенных старше 12 лет чувствуют, что они стали лучше благодаря своему брату или сестре с синдромом Дауна;
- 7 % опрошенных старше 12 лет стесняются своего брата или сестры с синдромом Дауна;
- 4 % опрошенных старше 12 лет желали бы, чтобы у их брата или сестры не было синдрома Дауна [5].



Тема пренатальной диагностики очень часто болезненна для семей, в которых растут дети с синдромом Дауна. Родительские объединения, как показывает практика, активно отзываются на все большее распространение скрининговых процедур и на перспективу широкого внедрения новых методов тестирования. Один из примеров этого демонстрирует доклад «Сила коллективного голоса», который представила на Кейптаунском конгрессе Бриджет Снедден из Новой Зеландии [7]. В нем рассказывается о жалобе, поданной в Международный уголовный суд новозеландской правозащитной организацией «Saving Downs». В своем иске правозащитники обвиняют органы, отвечающие за пренатальную диагностику, в несбалансированности информации, которую по результатам исследования врачи дают будущим родителям.

В США разработка руководств по медико-генетическому консультированию и пакетов информации для тех, кто принимает решение в связи с положительными результатами тестов, осуществляется специалистами в тесном сотрудничестве с авторитетными родительскими объединениями.

Что влияет на решение будущей матери после того, как ей сообщат пренатально поставленный диагноз?

Б. Скотко в своей статье указывает, что результаты опросов будущих матерей из США, Испании и Нидерландов, узнавших о диагнозе и решивших доносить и родить ребенка, говорят о том, что врачи часто давали им неполную, неточную, а иногда и обидную информацию о синдроме Дауна. В Нидерландах женщины, прервавшие беременность после сообщения диагноза, в большинстве своем принимали решение об этом на основании таких утверждений, как «Синдром Дауна – чрезвычайно серьезная аномалия», «Это тяжкое бремя». И здесь возникают сомнения: действительно ли будущие матери принимают осознанное решение, достаточно ли хорошо обучены сегодняшние врачи, чтобы можно было назвать их компетентными в этих вопросах [4]?

Проведенное в 2004 г. в США исследование, в котором принимали участие 2500 деканов медицинских факультетов, студентов и руководителей резидентур, показало:

- 81 % студентов-медиков сообщает, что они не получают клинического опыта, связанного с людьми с синдромом Дауна;
- 58 % деканов медицинских факультетов заявляют, что подобный тренинг не относится к приоритетным направлениям их работы;
- 45 % членов Американской ассоциации акушеров и гинекологов оценивают свое обучение в больницах как «едва ли адекватное или отсутствующее»;
- только 28 % членов Американской ассоциации акушеров и гинекологов чувствуют себя вполне квалифицированными для пренатального генетического консультирования.

Результаты аналогичного опроса, проведенного четырьмя годами позже, в 2008 г., продемонстрировали некоторый прогресс: примерно 40 % членов Американской ассоциации акушеров и гинекологов считают, что их обучение было «менее чем адекватным», и 30 % чувствовали себя «вполне квалифицированными» при консультировании будущих матерей, результаты пренатального тестирования которых обнаружили высокую вероятность синдрома Дауна у плода. Автор приводит эти цифры и в своем докладе в Кейптауне, заключая, что они дают основание полагать, что сегодняшние и завтрашние врачи недостаточно хорошо подготовлены.

Сознательно ли врачи привносят в беседы с будущими матерями свое собственное мнение?

По выражению Брайана Скотко, «объяснение будущим родителям, что такое синдром Дауна, – столько же наука, сколько искусство». Академическое сообщество во всем мире соглашается с тем, что стиль консультирования должен быть недирективным, что будущим родителям необходимо представлять факты непредвзято, так, чтобы те могли принять осознанное решение в соответствии со своими убеждениями и ценностями. Но все ли врачи честно следуют этому на практике? В поле зрения единственного известного исследования на эту тему [8] были 499 врачей и 1084 генетика из США, которые участвовали в сообщении диагноза «синдром Дауна» ожидающим ребенка парам. Результаты анонимного опроса представлены в табл. 3.

Таблица 3. Субъективная составляющая пренатального консультирования

Стиль консультирования	Сторонники данного стиля	
	Врачи	Генетики
Подчеркивают позитивные аспекты и, не предлагая прямо донашивать ребенка, ведут к тому, что родители предпочитают именно это	10 %	2 %
Подчеркивают негативные аспекты и, не предлагая прямо прерывания беременности, ведут к тому, что родители предпочитают именно это	13 %	13 %
Стараются быть максимально непредубежденными	63 %	86 %
Настаивают на том, чтобы родители решились доносить ребенка	4 %	
Настаивают, чтобы родители решились на прерывание беременности	10 %	

Скотко замечает, что в тех странах, где женщины могут выбрать прерывание беременности, рождаемость детей с синдромом Дауна в идеале должна отражать моральные нормы общества, а не вмешательство врачей или уровень развития медицинских технологий. Но пока необходимые меры по подготовке специалистов не проведены в жизнь, мы, как свидетельствуют полученные данные, не можем сказать, что это действительно так [4].

Срочные меры, которые необходимо принять прежде, чем новые тесты получат широкое распространение:

1. Разработать стандартизированное руководство по практике сообщения результата пренатального исследования.
2. Обучать действующих и будущих специалистов сферы здравоохранения тому, как преподносить полную, объективную и не оказывающую давления информацию.
3. Разработать объективную информацию о пренатальной диагностике синдрома Дауна, которая должна получить статус «золотого стандарта».
4. Просвещать общество относительно того, как живут люди с синдромом Дауна и какие ценности лежат в основе отношений с ними.

На конгрессе в Кейптауне Б. Скотко представил недавно разработанный информационный буклет, действительно получивший в США статус «золотого стандарта». Примечательно, что, как мы уже отмечали выше, буклет был подготовлен объединенными усилиями представителей профессиональных и общественных родительских организаций, в число которых вошли Национальное общество консультантов-генетиков, Американский колледж медицинской генетики, Американский колледж акушеров и гинекологов, Национальное общество Даун синдром и Национальный конгресс по синдрому Дауна.

Литература

1. New prenatal testing: a summary // Medical Provider. News. 2011. October 17. URL: <http://downsyndromepregnancy.org/2011/10/>
2. Noninvasive diagnosis of fetal aneuploidy by shotgun sequencing DNA from maternal blood / H. C. Fan et al. // Proceedings of the National Academy of Sciences of the USA. 2008. Vol. 105. P. 16266–16271.
3. Skotko B. G. New Prenatal Tests for Down Syndrome: International Updates and What This All Means for Your Family. URL: http://docs.sbs.co.za/1.7_Brian%20Skotko.pdf
4. Skotko B. G. With new prenatal testing, will babies with Down syndrome slowly disappear? // Archives of Disease in Childhood. 2009. Vol. 94. P. 823–826. URL: <http://www.brianskotko.com/images/stories/Files/adcskotkofinalarticle.pdf>
5. Skotko B. G., Levine S. P., Goldstein R. Having a brother or sister with Down syndrome: Perspectives from siblings // American Journal of Medical Genetics. 2011. Vol. 155, Pt. A, Is. 10. P. 2348–2359.
6. Skotko B. G., Levine S. P., Goldstein R. Having a son or daughter with Down syndrome: perspectives from mothers and fathers // American Journal of Medical Genetics. 2011. Vol. 155, Pt. A, Is. 10. P. 2335–2347.
7. Snedden B. The Strength of the Collective Voice. URL: <http://docs.sbs.co.za/1.7%20Bridget%20Snedden.pdf>
8. Wertz D. C. Drawing lines: notes for policy makers // Prenatal testing and disability rights / E. Parens, A. Asch, eds. Washington, DC : Georgetown University Press, 2000. P. 261–287.



Готовится к выходу из печати в I квартале 2013 года!

Психологические аспекты медико-генетического консультирования

Методическое пособие

Пособие разработано профессором, академиком РАМН, директором Медико-генетического научного центра РАМН Е. К. Гинтером, профессором, заведующей кафедрой медицинской генетики Российской медицинской академии последипломного образования С. И. Козловой, сотрудниками Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» – кандидатом психологических наук Е. Б. Айвазян и психологом А. Е. Киртоки, научным сотрудником факультета психологии МГУ Л. Л. Яшиной.

Издание представляет собой первую попытку отобрать и представить в краткой форме психологические знания, которые необходимы врачу-генетику при взаимодействии с семьей в стрессовой ситуации обсуждения проблем здоровья и репродукции. В первом разделе пособия описаны предмет, технология и основные принципы медико-генетического консультирования, приводится краткая история его развития, показывающая, как психологическая поддержка семьи постепенно становилась одной из задач генетика-консультанта. Второй раздел посвящен рассмотрению психологических особенностей ситуации консультирования: стрессу, провоцируемому сообщением о наличии или возможности тяжелого заболевания в семье, а также закономерностям детско-родительских и семейных отношений, которые могут подвергаться трансформации в связи с фактом заболевания. Последний раздел пособия представляет собой анализ динамики консультационной встречи – последовательности коммуникативных задач, поэтапное решение которых развивает и укрепляет отношения сотрудничества между консультантом и клиентом.

Помимо консультантов-генетиков, пособие может быть интересно всем специалистам, работающим с людьми с особыми потребностями и их семьями.

Конференция в Санкт-Петербурге

Международное общество раннего вмешательства (International Society on Early Intervention) и Федеральное государственное образовательное учреждение высшего профессионального образования «Санкт-Петербургский государственный университет» объявляют о проведении международной научной конференции «**Раннее вмешательство и психическое здоровье детей: от учреждения к семейному окружению**».

Конференция состоится на факультете психологии СПбГУ 1–3 июля 2013 г.



St. Petersburg
Russian Federation
2013

Основная цель конференции:

интеграция научной информации и опыта, накопленного мировым профессиональным сообществом в области детского развития и психического здоровья, и содействие развитию детей, воспитывающихся в семьях риска или находящихся под государственной опекой в интернатных учреждениях стран Содружества Независимых Государств (СНГ), а также Центральной и Восточной Европы.

Программный комитет:

Мухамедрахимов Рифкат Жаудатович, д-р психол. наук, профессор, Санкт-Петербургский государственный университет, Санкт-Петербург;
Коженикова Елена Валерьевна, канд. биол. наук, Институт раннего вмешательства, Санкт-Петербург;
Michael J. Guralnick, Ph.D., professor, University of Washington, Seattle, Washington, USA.

Организационный комитет:

Цветкова Лариса Александровна, доцент, проректор по обеспечению работы исторического факультета, факультета психологии и философского факультета СПбГУ;
Шаболтас Алла Вадимовна, доцент, декан факультета психологии СПбГУ;
Мухамедрахимов Рифкат Жаудатович, д-р психол. наук, профессор, зам. декана по научной работе факультета психологии СПбГУ.

Предполагается организационный взнос.

Подробная информация о конференции представлена на сайте ISEI:
<http://depts.washington.edu/isei/ISEI-2013conf.html>

Контактная информация организационного комитета:
тел.: (812) 327-79-69, e-mail: stpetersburg.conf2013@gmail.com

Страницы истории

Н. С. Грозная

Даунсайд Ап – 15 лет!

В очерке сделана попытка проследить путь развития Благотворительного фонда «Даунсайд Ап». Автор характеризует ситуацию в России в то время, когда фонд только начинал свою деятельность, рассказывает о его первых шагах и последующих этапах работы, обращает внимание на тесную связь истории Даунсайд Ап с событиями в стране и его активное влияние на социальные процессы в ней.

Медицина и генетика

Н. А. Семёнова, А. И. Чубарова

О чем говорят цифры?

В статье представлены результаты исследования, целью которого была разработка перцентильных графиков длины, массы тела и окружности головы российских детей первого года жизни с трисомией-21, основанных на 4538 измерениях 514 детей, которые воспитываются в семьях.

Психология и педагогика

Джулия Хьюз

Учимся общаться с рождения

Автор статьи, крупный специалист по обучению детей с ограниченными возможностями речевым навыкам, подчеркивает критически важное значение коммуникации для всех сфер развития и жизни ребенка. Она выделяет особенности, присущие младенцам с синдромом Дауна, освещает различные аспекты формирования первых навыков общения, дает практические рекомендации по развитию этих навыков и налаживанию эффективного взаимодействия между ребенком первого года жизни и его близкими.

И. А. Выродова, С. А. Визир,

А. А. Чукина

Играя – учимся!

Описаны ход и результаты научно-практического эксперимента, который позволил разработать и апробировать организацию и содержание игровых сеансов с парой мама – младенец. Выделены составляющие программы, обеспечивающие высокую эффективность занятий. Отмечено, что слаженная, организованная работа команды специалистов центра игровой поддержки ребенка позволяет осуществлять продуктивную помощь семье в развитии малыша с синдромом Дауна.

Интеграция в общество

Н. А. Урядницкая

Кадровый ресурс инклюзивных программ в ДОУ

Представлены результаты обработки анкет, созданных для выявления и анализа идеологии реализации инклюзии, которой придерживаются специалисты, работающие в инклюзивном дошкольном образовательном учреждении. Анализ выявил следующие факты: 1) педагоги, призванные обеспечить хороший уровень работы в условиях инклюзии, испытывают существенный недостаток специальных знаний и практических навыков и, соответственно, потребность в повышении/расширении квалификации, 2) идеи образовательной инклюзии не в полной мере разделяют-

ся всеми участвующими в ней специалистами, 3) образовательная инклюзия в ДОУ еще не полностью оформилась как организационная модель.

Особое искусство

Джейн Джессоп

«Синее яблоко» & Шекспир

Автор, директор-основатель английского театра «Синее яблоко», рассказывает о становлении интегрированного театрального коллектива, о спектаклях, созданных на основе классических пьес и специально написанных сценариев, о влиянии театра на членов труппы, на зрительскую аудиторию и – шире – на общество в целом. Особое место занимает описание последнего, весьма успешного проекта – постановки «Гамлета», спектакля, главные роли в котором исполняют актеры с синдромом Дауна.

Отечественный и зарубежный опыт

«Дом для ребенка»

О. И. Пальмов, один из идеологов и участников пятилетнего российско-американского исследования «Влияние улучшения социального окружения на развитие детей в домах ребенка», в беседе с Н. С. Грозной рассказывает об истории и результатах этого проекта. Приводятся убедительные доказательства того, что дома ребенка необходимо реформировать, добиваясь постоянного, приближенного к семейному социального окружения для каждого малыша и внедрения технологии междисциплинарного семейно-центрированного раннего вмешательства.

З. В. Бердникова, М. А. Петровская,

Д. А. Охотникова

Я хочу, я могу, я умею

Статья специалистов из Красноярского реабилитационного центра «Радуга» посвящена открытию и обустройству тренировочной квартиры поддерживаемого проживания, а также первым результатам проведения на ее базе проекта по развитию социально-бытовых навыков у молодых людей с особыми потребностями. Авторы рассказывают о распорядке дня, мониторинге и оценке сформированности навыков самообслуживания, ведения домашнего хозяйства, социального взаимодействия. Они приводят цифры, свидетельствующие о существенном улучшении соответствующих показателей. Материал проиллюстрирован анализом участия в проекте конкретных подростков.

«СПОРТ ВО БЛАГО» покоряет регионы

Проект по привлечению финансовых средств «СПОРТ ВО БЛАГО», который реализуется в Даунсайд Ап в течение нескольких лет, зарекомендовал себя как чрезвычайно эффективный. В материале М. Фурсовой рассказывается о передаче опыта проведения легкоатлетического пробега, который является частью этого проекта, активно действующим родительским объединениям из Нижнего Новгорода, Уфы и Екатеринбурга.

Письма наших читателей

Наш Всемирный конгресс

Ольга Литвак, мама 20-летнего юноши с синдромом Дауна из Иванова, рассказывает о поездке с сыном на 11-й Всемирный конгресс по синдрому Дауна, прошедший в августе 2012 г. в Кейптауне (ЮАР).

History Column

N. Groznaya

The 15-th Anniversary of Downside Up: a Brief History

The author takes us through Downside Up's 15 year history. In the mid 90s, when Downside Up first started operating in Russia, attitudes towards Down syndrome were very negative and the medical profession was ignorant of the potential of children with Down syndrome. The author charts Downside Up's growth from a small crowded office to the centre of excellence it is today, staffed as it is by experts who, personally and with the help of the internet, disseminate knowledge and expertise throughout the whole of Russia. As a result of the work of Downside Up, society's attitude to Down syndrome has changed, and the confident, knowledgeable parents who attend the centre today are in sharp contrast to the sad, anxious parents who came to Downside Up for help in the early days.

Medicine and Genetics

N. Semyonova, A. Chubarova

What Do the Figures Tell Us?

The physical development of children with Down syndrome living with their families during their first year of life.

The authors present the results of their research, the aim of which was to develop percentile charts for Russian children with Down syndrome. They measured the height, weight and head size of 514 children from 0 to 12 months at regular intervals. In total 4538 measurements were taken.

Psychology and Pedagogy

J. Huges

Communication – Getting it Right from the Start

Julie Hughes is a highly qualified speech and language therapist who stresses the vital importance of communication skills and how they affect all areas of a child's life and his development. The author identifies difficulties commonly experienced by young children with Down syndrome. She explains how to help these children acquire their first communication skills. She offers practical advice to parents on how to interact effectively with their children right from birth.

I. Vyrodova, S. Vizir, A. Chukina

Sessions for Babies with Down Syndrome in a Play Therapy Centre

The authors explain how they implemented and developed a pilot project specifically to evaluate mother and baby play sessions. They identify which parts of the play sessions programme were most successful. It seems that if the staff of a play therapy centre work together as a team they can provide effective support to babies with Down syndrome.

Social Inclusion

N. Uryadnitskaya

A Survey of Teachers Working in Inclusive Preschool Education

The author presents the findings of a survey of preschool teachers' views on including children with disabilities in their classes. Analysis of the teachers' responses showed 1) a serious lack of knowledge and

practical skills and consequently a need for professional development 2) not all specialists working in inclusive programmes have fully adopted the principle of inclusive education and 3) inclusive education as a model has not been fully developed.

Special Art

J. Jessop

Blue Apple Theatre Does Shakespeare

The founder and director of a theatre company that welcomes actors with and without learning disabilities writes about how the performing arts can change public opinion and individual lives. By including those of all abilities, and often altering scripts accordingly, her company enables every individual's unique talents to be showcased. Not only has it helped adults with learning disabilities develop their speech and in some cases find employment, it has also allowed those who are often marginalized by society to be part of a highly successful artistic display of talent. This summer, Blue Apple Theatre put on Shakespeare's Hamlet. The main roles were played by actors with Down Syndrome and more than 3000 people across the UK came to see it. A review in the Down Syndrome Association journal describes the play as «moving and powerful».

Russian and International Experience

«A Home for a Baby»

In an interview given to N. Groznaya, O. Palmov, one of the researchers involved in a unique project which attempts to improve staff child relationships in a St Petersburg orphanage, describes the history of the project and its results. He provides evidence that it is very important to improve the system of care in orphanages and that includes training staff to put into practice methods of interdisciplinary early intervention. Also structural changes need to be made to orphanages so that the social environment is as close as possible to a family one.

Z. Berdnikova, M. Petrovskaya, D. Okhotnikova

I Want to, I Can, I Have Learned How to Do it!

Specialists from the Krasnoyarsk rehabilitation centre «Rainbow» describe how they set up a training flat to teach young people with disabilities the skills necessary for supported living. The project has already yielded positive results. Figures and diagrams show significant improvements in the life skills of a number of young people. The article includes case studies.

M. Fursova

Our «CHARITY SPORTS» Project Spreads to the Russian Regions

Downside Up's fundraising project «CHARITY SPORTS» which started several years ago has proved highly effective. Charity runs are part of this project. This article describes how three active parents' associations from Nizhny Novgorod, Ufa and Yekaterinburg trained by their experienced colleagues from Downside Up organised one such event.

Readers' Letters

Our World Congress

Olga Litvak, the mother of a 20 year old young man with Down syndrome from the town of Ivanovo tells us about her trip to Cape Town (South Africa) with her son to take part in the 11-th World Down Syndrome Congress.

Ресурсный центр Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» предлагает трехдневный тренинг «Совершенствование двигательного развития детей раннего возраста с синдромом Дауна по авторской методике Петера Лаутеслагера (Нидерланды)»

В 2009 г. голландский ученый, детский кинезотерапевт Петер Лаутеслагер передал педагогам Даунсайд Ап эксклюзивное право на обучение специалистов на территории России своему методу и выдачу сертификатов международного образца.

К участию в тренинге приглашаются кинезотерапевты, врачи ЛФК, педагоги-дефектологи, а также представители родственных специальностей, занятые реабилитацией детей с ограниченными возможностями.

Программа тренинга

Программа рассчитана на 24 часа и состоит из теоретической и практической частей.

Первый день

- Знакомство с особенностями двигательного развития детей с синдромом Дауна.
- Принципы тестирования и составления программы занятий.
- Результаты исследования эффективности метода.

Второй день

- Оценка уровня формирования основных двигательных навыков.
- Почти реальная практика – разработка слушателями программы занятий и рекомендаций для родителей на основе просмотра видеозаписей.

Третий день

- Тестирование и видеосъемка слушателями реальных детей раннего возраста с синдромом Дауна.
- Просмотр видеоматериалов, оценка уровня развития обследуемого ребенка и составление программы занятий, которую будут реализовывать родители.

Петер Лаутеслагер (Нидерланды) – врач-невролог, детский кинезотерапевт, посвятивший много лет проблемам двигательного развития детей с синдромом Дауна. Результаты исследований ученого опровергают мнение, что развитие крупной моторики детей с синдромом Дауна характеризуется только отставанием от обычных сроков освоения навыков. В действительности этим детям свойственны специфические нарушения. В результате многолетней научно-исследовательской деятельности П. Лаутеслагер изучил эти особенности и разработал инструмент для количественной и качественной оценки уровня развития основных двигательных навыков, формирующихся в период от рождения до 3 лет (ОДН-тест). Ученый также создал научно обоснованный и четко структурированный метод содействия двигательному развитию детей с синдромом Дауна в период формирования этих навыков.

Важно отметить такую особенность метода, как активное участие самого ребенка в процессе терапевтических занятий. Использование адекватной мотивации и внимание к личным интересам малыша позволяют инициировать его движения, превращая занятия в увлекательную игру.

По вопросам проведения выездного тренинга или организации его в Москве на базе Даунсайд Ап обращаться в ресурсный центр к Елене Викторовне Поле по телефону +7 (499) 367-10-00 или по электронной почте eur@downsideup.org



Содержание

1 Колонка главного редактора

К сведению авторов

Страницы истории

3 Жером Лежен – великий гуманист XX века

Н. Ф. Ригина



Медицина и генетика

10 Синдром Дауна: особенности нейроанатомии

Н. А. Урядницкая

Психология и педагогика

13 Феномен «непрерывающийся диалог» и его роль в развитии ребенка раннего возраста с синдромом Дауна

Е. Б. Айвазян,
Г. Ю. Одинокова



18 Музыка объединяет

И. А. Выродова



Интеграция в общество

23 Инклюзивное образование в ДОУ: региональная практика

Н. А. Урядницкая



Особое искусство

28 Кино и артпсихотерапия. Программа интерактивного общения «Видеошкола “Семь Я”»

А. Н. Колесин



Отечественный и зарубежный опыт

35 Психологическое консультирование в рамках открытого интернет-пространства

В. А. Степанова

Письма наших читателей

40 Солнышки Крайнего Севера

Е. Чеботаева



Обзор событий

42 Сибирский форум

Н. Ф. Ригина



46 Помогаем словом: наши книги в странах СНГ

Конвенция о правах инвалидов: надежда на перемены

М. А. Фурсова

47 21 марта – Всемирный день человека с синдромом Дауна

М. А. Фурсова

Анонсы

48 Подготовка детей с синдромом Дауна к школе. Практический опыт

Е. В. Поле



Руководство по проведению поддерживающих индивидуальных занятий для школьников

49 Конференция в Санкт-Петербурге

Новые публикации

50 Книги



52 Статьи

Социальное познание при синдроме Дауна. Трудности изучения и построения теории

К. Р. Цибула,
Д. Дж. Мур,
Дж. Уишарт



56 Аннотации

57 Abstracts

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» Центр ранней помощи

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» оказывает бесплатную педагогическую, психологическую и социальную помощь семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна раннего и дошкольного возраста.

Программы Центра ранней помощи

- * Пренатальное сопровождение семьи при подозрении на синдрома Дауна у плода
- * Психологическая и социальная поддержка семьи
- * Консультации на дому
- * Групповые занятия с детьми
- * Индивидуальные занятия с детьми
- * Консультации для иногородних семей
- * Консультативный форум для родителей и специалистов
- * Семинары для специалистов и родителей
- * Публикация специальной литературы

В центре работают квалифицированные психологи, логопеды и педагоги-дефектологи.



downside up

How to make a donation

- by cheque payable to Downside Up Limited and sent to Jeremy Barnes Flat 187, Block B Colherne Court, Redcliffe Gardens, London, SW5 ODU
 - by Banker's Order (if you have a bank or building society account you can make a gift by completing the Standing Order form below). Go to <http://en.downsideup.org/donate.php> for the details
 - via CAF online fundraising engine www.cafonline.org. Enter into *Individuals* section (one-off giving), find «Downside Up Ltd» and follow the instructions
 - via JustGiving online fundraising engine www.justgiving.com. Type «Downside Up» in *Find a charity* window and follow the instructions
 - by bank transfer – for security reasons we do not publish our bank details on website, we will e-mail it to you at your request
- Please, give us a call or visit our website www.downsideup.org for more details

Russia: 14-a, 3-rd Parkovaya street, Moscow, 105043

Phone: +7(499) 165-55-36, 367-10-00

Fax: +7(499) 367-26-36

UK: Downside Up, Flat 187, Block B Colherne Court Redcliffe Gardens, London, SW5 ODU

downsideup@downsideup.org / www.downsideup.org

Downside Up is the operating name of Downside Up Limited, a registered UK charity no. 1055087, registered UK address:

Lynton House, 7-12 Tavistock Square, London, WC1H 9LT, registered company no. 3026295, and of Russian Charitable Fund no. 7714011745

Наш адрес:

Россия, 105043, Москва, 3-я Парковая ул., дом 14-а

Для получения дополнительной информации обращайтесь к нам по телефонам:

(499) 367-10-00, 367-26-36

или по электронной почте:

downsideup@downsideup.org

Наш адрес в Интернете: www.downsideup.org

Как сделать пожертвование

- с Вашей банковской карты VISA, MasterCard в режиме online на нашем сайте: <http://downsideup.org/donate.php>
- наличными или с банковской карты в офисе Даунсайд Ап в Москве (105043, Москва, 3-я Парковая ул., дом 14-а). Для Вашего удобства мы можем прислать к Вам курьера
- используя квитанцию Сбербанка с уже внесенными реквизитами (распечатать с сайта www.downsideup.org, раздел «Как сделать пожертвование»)

Пожалуйста, позвоните нам или посетите наш сайт, чтобы узнать подробности.

Для получения дополнительной информации обращайтесь к нам по телефонам:

(499) 165-55-36, 367-10-00, 367-26-36 (факс)

Электронная почта: downsideup@downsideup.org

Даунсайд Ап – зарегистрированная в России НО

«Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» № 7714011745



НАУЧИМ КАЖДОГО РЕБЕНКА СЧИТАТЬ



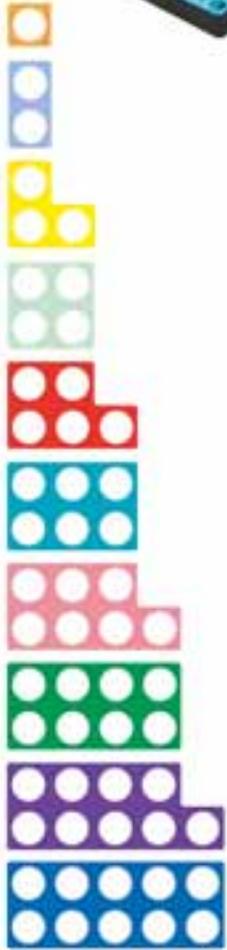
НУМИКОН – это пособие, разработанное учеными Великобритании для детей, испытывающих трудности при изучении математики.

НУМИКОН – это программа и комплект наглядно-практических материалов, которые позволяют детям при знакомстве с числами опираться на зрительное и осязательное восприятие.

НУМИКОН – это набор деталей, которые дают возможность ребенку освоить счет, получить представление о составе числа, научиться сравнивать числа и производить несложные математические операции.

НУМИКОН является частью стандартной программы обучения математике общеобразовательной школы, утвержденной правительством Великобритании; он применяется в 6000 школ.

numicon@downsideup.org



Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» использует Нумикон в своей работе и проводит обучение специалистов применению данного пособия.

Даунсайд Ап планирует распространение следующих комплектов НУМИКОНА:

- «Нумикон. Базовый уровень» (комплект для занятий с учителем);
- «Первые шаги в математике – с Нумиконом!» (комплект для домашних занятий).

Наглядный материал НУМИКОНА отвечает санитарно-гигиеническим и эстетическим требованиям.

Пособие предназначено для детей старше 3 лет.

Обучение специалистов проводится на базе Даунсайд Ап и ЦППРиК «Тверской» (г. Москва) в форме тренингов, а также онлайн-семинаров, организованных нашими английскими коллегами через телемост Москва – Лондон.



Заявки на приобретение комплектов НУМИКОН можно сделать по электронной почте numicon@downsideup.org или по телефону + 7 (499) 367-10-00 (Юлия Щерба, координатор проектов). По вопросам обучения специалистов обращайтесь по телефону + 7 (499) 367-10-00 (Елена Викторовна Поле, директор Центра ранней помощи «Даунсайд Ап»), а также на специальную страницу консультативного форума нашего сайта: <http://downsideup.org/board/forumdisplay.php?f=18>

